



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO**



LAÍS HELENA DE SOUZA SOARES LIMA

**DINÂMICA FAMILIAR DA CRIANÇA COM MICROCEFALIA PELO
ZIKA VÍRUS À LUZ DA TEORIA DE BETTY NEUMAN**

RECIFE

2017



LAÍS HELENA DE SOUZA SOARES LIMA



**DINÂMICA FAMILIAR DA CRIANÇA COM MICROCEFALIA PELO
ZIKA VÍRUS À LUZ DA TEORIA DE BETTY NEUMAN**

Dissertação apresentada ao Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Enfermagem e educação em saúde nos diferentes cenários do cuidar

Grupo de Pesquisa: Família numa perspectiva sistêmica

Orientadora: Profa. Dra. Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti.

Coorientadora: Profa. Dra. Francisca Márcia Pereira Linhares

RECIFE

2017

LAÍS HELENA DE SOUZA SOARES LIMA

**DINÂMICA FAMILIAR DA CRIANÇA COM MICROCEFALIA PELO
ZIKA VÍRUS À LUZ DA TEORIA DE BETTY NEUMAN**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em: 14/ 12 / 2017.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti (Presidente)
(Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPE)

Prof^a. Dr^a. Estela Maria Leite Meirelles Monteiro
(Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPE)

Prof^a. Dr^a. Eliane Maria Ribeiro de Vasconcelos
(Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPE)

Prof^a. Dr^a. Márcia Carrera Campos Leal
(Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UFPE)

RECIFE

2017

*Dedico este trabalho ao meu **Deus**, dono de
minha vida e meus planos.*

*Ao meu esposo **Salatiel**, e meus pais **Ednilson e
Helena**, grandes incentivadores da realização
desse sonho.*

AGRADECIMENTOS

Se o desafio era grande, os incentivos e as motivações eram ainda maiores, então só tenho a agradecer.

Ao **Meu Deus**, pelo dom da vida, pelo amor eterno e incondicional, pela sua bondade e fidelidade e pela forma de realizar seus planos em minha vida. Confiar em Deus fez a grande diferença nesta jornada. Entendo com isso que, tudo que tenho e que sou vem de dele. Faço minhas, as palavras do escritor aos Romanos capítulo 11 e versículos 33-36: *“Ó profundidade das riquezas, tanto da sabedoria, como da ciência da Deus! Quão insondáveis são os seus juízos, e quão inescrutáveis, os seus caminhos! Porque quem compreendeu o intento do Senhor? Ou quem foi seu conselheiro? Ou quem lhe deu primeiro a Ele, para que lhe seja recompensado? Porque dEle, e por Ele, e para Ele são todas as coisas; glória, pois, a Ele eternamente. Amém!”*.

Ao **Meu Esposo Salatiel Lima**, meu companheiro, meu amigo, meu amor. Sua presença ao meu lado torna todas as dificuldades possíveis de serem superadas. Obrigada por ter sido o ombro para chorar, o abraço para sorrir e as mãos fortes para lutar. Obrigada por ter sonhado comigo e por me ajudar a concretizar meus sonhos e aspirações como esposa, mulher e profissional.

Aos **Meus Pais Ednilson e Helena**, pelo amor incondicional, pela educação, pelo incentivo e pelo apoio em todos os momentos de minha vida. Obrigada por sempre lutarem para que tudo que lhes faltaram me fosse dado. Vocês me possibilitaram o crescimento pessoal e profissional.

Aos **Meus Irmãos Joás e Silas**, que sempre, com carinho, se preocuparam comigo e me deram apoio em todos os momentos que mais precisei, principalmente em assuntos de informática e afins.

As **Minhas Avós Severina e Joana**, que sempre oraram, torceram por meu sucesso e vibraram a cada conquista.

A toda **Minha Família**, nas pessoas das tias, tios, primos, primas, cunhadas... Cada um de vocês foi fundamental nessa conquista.

Ao **Meu Pastor Ailton José Alves**, presidente da Igreja Evangélica Assembleia de Deus em Pernambuco, por todas as orações e orientações ao longo dessa jornada acadêmica.

Aos **Meus Amigos**, todos eles, os de perto e os de longe, que sempre fizeram jus a palavra amizade. O otimismo, carinho, cuidado e preocupação de cada um de vocês foram fundamentais.

A **Minha Orientadora Dra. Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti**, por me receber de braços abertos e por compreender minhas limitações, aguardando pacientemente o meu desabrochar para a pesquisa científica. A senhora soube regar a plantinha do conhecimento em mim, até que ela pudesse crescer e produzir frutos.

A **Minha Coorientadora Dra. Francisca Márcia Pereira Linhares**, pelas contribuições e pelas horas dedicadas às correções e sugestões para aperfeiçoamento deste trabalho.

A **Turma de Mestrandos 7**, pela amizade, aprendizado e por todos os momentos vivenciados juntas. Agradeço por cada palavra de conforto nos momentos difíceis, bem como cada contribuição para este trabalho.

Ao **Programa de Pós-graduação em Enfermagem**, pela qualidade, organização e compromisso. **Às professoras do Programa** pela oportunidade de crescimento, saberes compartilhados e incentivos ao aperfeiçoamento profissional ao longo desta caminhada.

A secretaria do programa, nas pessoas de **Glivson, Camila, Beatriz e demais funcionários e estagiários**, pela tranquilidade, disponibilidade e apoio nas questões administrativas ao longo deste período.

As **professoras da Banca de qualificação do projeto de pesquisa** pela delicadeza com a qual conduziram às contribuições tornando esta dissertação possível de ser realizada.

Aos que auxiliaram o desenvolvimento da pesquisa, em especial a **Dra. Mariana Leal e a Érika**, pela presteza, acolhimento, disponibilidade e auxílio na logística para coleta de dados.

As **Mães participantes do estudo**, que deram voz e vida a esta pesquisa, por toda a sinceridade, solicitude e disposição para participar. Minha eterna gratidão e a certeza de que sempre estarão em minhas lembranças e em meu coração.

As **professoras da Banca Examinadora da dissertação** pela amabilidade com a qual conduziram o processo de defesa, bem como pela disponibilidade, contribuições e oportunidade de troca de saberes.

Esta dissertação é o resultado visível do processo de construção do conhecimento durante minha trajetória no mestrado, então finalizo agradecendo a todos os que direta ou indiretamente contribuíram para a concretização deste sonho. Esta conquista é partilhada com todos vocês!

Muito obrigada!

*“Eis que os filhos são herança do Senhor,
e o fruto do ventre, o seu galardão”.*
Salmos 127:3.

RESUMO

A família consiste num sistema que desempenha várias funções na sociedade, dentre elas destacam-se as de natureza afetiva, educativa e reprodutiva. O nascimento de uma criança portadora de malformação pode causar um grande impacto no contexto familiar, pois vem acompanhada de reações que podem ser positivas ou negativas. Para fundamentar o objeto de estudo, utilizou-se a Teoria do Modelo de Sistemas de Betty Neuman, pois a mesma fornece constructos que fundamentam a prática da Enfermagem diante dos estressores vivenciados pelas famílias de crianças com microcefalia pelo Zika Vírus. Para a Enfermagem, dentro de seu plano de cuidados, destaca-se então a estratégia da educação em saúde que se apresenta como potencializadora dos cuidados, pois contribui de forma positiva com a família no enfrentamento da condição diagnóstica, além de propiciar possibilidades contínuas de discussão reforçando a importância de melhores práticas. Esta dissertação tem por objetivo desvelar a dinâmica familiar da criança com Microcefalia pelo Zika Vírus à luz da Teoria de Betty Neuman. Caracteriza-se por um estudo de abordagem qualitativa, desenvolvido no ambulatório de Otorrinolaringologia de um Hospital público da cidade do Recife-PE, Brasil. Participaram do estudo os cuidadores familiares que exerciam o cuidado direto à criança com microcefalia pelo Zika vírus. A coleta de dados aconteceu por meio de entrevista semiestruturada individual. Foi utilizado um Roteiro de Coleta de Dados contendo perguntas sobre caracterização socioeconômica da família e cinco questões norteadoras. As entrevistas foram gravadas, transcritas e organizadas em corpus único com o auxílio do IRAMUTEQ. A pesquisa atendeu as recomendações da Resolução nº466/12. Os dados das entrevistas geraram o corpus textual que originou o dendograma composto por cinco classes: Rotina Familiar (Classe 2), Assistência do Serviço de Saúde (Classe 5), Mudanças no Estilo de Vida (Classe 4), Rede de Apoio (Classe 1) e Repercussões Sociais do Cuidado para o Contexto Familiar (Classe 3). Estas classes foram organizadas em duas categorias temáticas principais: Estressores que permeiam a dinâmica familiar e Elementos que contribuem para o fortalecimento das linhas de defesa na dinâmica familiar. As mudanças ocorridas na dinâmica das famílias proporcionaram a identificação de um sistema familiar repleto de interações com fatores estressores. Concluiu-se que o reconhecimento dos efeitos causados pelos estressores é o principal mecanismo para que medidas de enfrentamento sejam adotadas, possibilitando aos membros da família um sistema em estabilidade. As linhas de defesa são recursos que podem ser explorados, com vistas à manutenção do bem-estar e o equilíbrio do sistema familiar das crianças com microcefalia pelo Zika vírus. Este estudo contribuiu para o reconhecimento do contexto familiar como um ambiente que precisa de cuidados a partir de um olhar holístico do profissional de Enfermagem. Os membros do sistema familiar devem ser vistos como indivíduos potenciais para a realização do cuidado, que não deve ser restrito na criança com microcefalia pelo Zika vírus, mas na composição de toda a família garantindo assim que o sistema familiar não entre em estado de adoecimento, mas esteja em constante interação com o ambiente para reconstituição e manutenção do equilíbrio.

Descritores: Família. Relações Familiares. Microcefalia. Criança. Teoria de Enfermagem.

ABSTRACT

The family consists of a system that performs several functions in society, among them the affective, educational and reproductive ones. The birth of a child with malformation can have a great impact in the family context, since it is accompanied by reactions that can be positive or negative. The Betty Neuman Systems Model Theory was used as the basis for the study object because it provides constructs that support the practice of Nursing in the face of the stressors experienced by the families of children with microcephaly by the Zika Virus. For Nursing, within its plan of care, the health education strategy is highlighted as the potential of care, as it contributes positively to the family in facing the diagnostic condition, as well as providing continuous possibilities for discussion reinforcing the importance of best practice. This dissertation aims to reveal the family dynamics of the child with Microcephaly by Zika Virus in the light of Betty Neuman Theory. It is characterized by a qualitative study, developed in the Otorhinolaryngology outpatient clinic of a public hospital in the city of Recife, Brazil. Participants in the study were family caregivers who exercised direct care to the child with microcephaly by the Zika virus. The data collection took place through an individual semi-structured interview. A Data Collection Roadmap containing questions on the socioeconomic characterization of the family and five guiding questions was used. The interviews were recorded, transcribed and organized in a single corpus with the help of IRAMUTEQ. The research complied with the recommendations of Resolution 466/12. The data from the interviews generated the textual corpus that originated the dendogram composed of five classes: Family Routine (Class 2), Health Service Assistance (Class 5), Lifestyle Changes (Class 4), Support Network (Class 1) and Social Repercussions of Family Context Care (Class 3). These classes were organized in two main thematic categories: Stressors that permeate the family dynamics and Elements that contribute to the strengthening of the lines of defense in the family dynamics. The changes that occurred in the dynamics of families provided the identification of a family system full of interactions with stressors. It was concluded that the recognition of the effects caused by stressors is the main mechanism for coping measures to be adopted, allowing family members a stable system. The lines of defense are resources that can be exploited in order to maintain the well-being and balance of the family system of children with microcephaly by the Zika virus. This study contributed to the recognition of the family context as an environment that needs care from a holistic look of the Nursing professional. The members of the family system should be seen as potential individuals for the realization of care, which should not be restricted in the child with microcephaly by Zika virus, but in the composition of the whole family thus ensuring that the family system does not go into a state of illness, but is in constant interaction with the environment for reconstitution and maintenance of balance.

Descriptors: Family. Family Relations. Microcephaly. Child. Nursing Theory.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Modelo de Sistemas de Betty Neuman. Recife, 2016.	24
Figura 2 – Dendograma resultante da Classificação Hierárquica Descendente do corpus formado pelo material textual obtido através das entrevistas sobre a dinâmica familiar da criança com microcefalia. Recife, PE, Brasil, 2017.	37
Figura 3 – Categorias temáticas principais referentes às classes 2, 5, 4, 1 e 3 da Classificação Hierárquica Descendente do corpus formado no Iramuteq. Recife, PE, Brasil, 2017.	39
Figura 4 – Pictograma das Famílias de crianças com microcefalia pelo Zika vírus à luz do Modelo de Sistemas de Betty Neuman. Recife, PE, Brasil, 2017.	52

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Características socioeconômicas das mães de crianças com Microcefalia pelo Zika vírus. Recife, PE, Brasil, 2017.	35
Quadro 2 – Características das crianças com Microcefalia pelo Zika vírus quanto à idade, sexo e procedência. Recife, PE, Brasil, 2017.	36

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS	Agente Comunitária de Saúde
BPC	Benefício da Prestação Continuada
CCS	Centro de Ciências da Saúde
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CHD	Classificação Hierárquica Descendente
IRAMUTEQ	Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
PE	Pernambuco
SCZV	Síndrome Congênita do Zika Vírus
SES	Secretaria Estadual de Saúde
SINASC	Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos
ST	Segmentos de Texto
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UCE	Unidade de Contexto Elementar
UFPE	Universidade Federal de Pernambuco
ZIKV	Zika vírus

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	OBJETIVOS	19
2.1	Objetivo Geral	19
2.2	Objetivos Específicos	19
3	REFERENCIAL TEÓRICO	20
3.1	A Teoria do Modelo de Sistemas de Betty Neuman norteador os cuidados de Enfermagem no contexto familiar da criança com Microcefalia pelo Zika vírus	20
4	PERCURSO METODOLÓGICO	28
4.1	Tipo de Estudo	28
4.2	Cenário do Estudo	28
4.3	Participantes do Estudo	29
4.4	Instrumento para Coleta de Dados	29
4.5	Coleta de Dados	30
4.6	Análise dos Dados	31
4.7	Considerações Éticas	32
5	RESULTADOS	34
5.1	Caracterização socioeconômica das famílias do estudo	34
5.2	Relatos das entrevistas à luz da Teoria do Modelo de Sistemas de Betty Neuman	36
5.2.1	Categoria Temática 1 – Estressores que permeiam a dinâmica familiar	39
5.2.2	Categoria Temática 2 – Elementos que contribuem para o fortalecimento das linhas de defesa na dinâmica familiar	47
5.3	Modelo de Sistemas de Betty Neuman na ótica das famílias de crianças com microcefalia pelo Zika Vírus	51
6	DISCUSSÃO	54
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	64
	REFERÊNCIAS	66
	APÊNDICES	74
	APÊNDICE A – ROTEIRO PARA COLETA DE DADOS	74

APÊNDICE B – QUADRO: LEVANTAMENTO DE ELEMENTOS NA ENTREVISTA	75
APÊNDICE C – QUADRO: SATURAÇÃO DOS OBJETIVOS	76
APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	77
ANEXOS	79
ANEXO A – CARTA DE ANUÊNCIA	79
ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	80

1 INTRODUÇÃO

A família constitui-se de um sistema que desempenha funções de natureza afetiva, educativa, de socialização e reprodutiva na sociedade (ANDRADE; MARTINS, 2016). Embora o conceito e as estruturas familiares venham sofrendo alterações ao longo do tempo, a função afetiva continua sendo um dos seus maiores papéis (SILVA et al., 2012).

Faz parte do ciclo familiar o nascimento de um filho que, é um momento único e, em muitos casos, representa a realização social (SILVA; RAMOS, 2014). Para uma criança se desenvolver, ela necessita de um ambiente que garanta cuidados essenciais, sendo reconhecida em suas necessidades (SILVA et al., 2012).

O ambiente familiar é considerado um local privilegiado para o pleno desenvolvimento da criança, e se constitui enquanto palco para esta desfrutar de ricas experiências, vivenciar sentimentos e realizar trocas significativas com o ambiente. Neste contexto, é fundamental ter alguém que se identifique com a criança e proporcione os cuidados necessários para que a mesma venha a sentir-se amada, facilitando sua forma de ser e se colocar no contexto social (NÓBREGA et al., 2012).

Diante desse cenário, vale ressaltar que, é durante o período gestacional que a família intensifica as expectativas de como será o filho (SILVA et al., 2012), e o nascimento de uma criança portadora de malformação é uma situação em que há o confronto entre o filho imaginado e o real, podendo causar um grande impacto no contexto familiar (RODRIGUES et al., 2013). O sentimento de frustração ocorre, principalmente, pela projeção de inúmeras expectativas no nascimento do filho e, neste novo contexto, a família passa a vivenciar sentimentos diversos, como sensação de fragilidade, preocupação constante e até mesmo culpa, aos quais se soma a sobrecarga de cuidados diante das demandas advindas da condição da criança (BARRETO et al., 2016).

Dentre as malformações, destaca-se a microcefalia que, embora considerada de rara ocorrência (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015), no ano de 2015, começou a surgir de modo alarmante, um aumento no número de casos, com maior concentração na Região Nordeste do Brasil. No estado de Pernambuco ocorreu a maior notificação de casos, quando comparado a outros estados do Brasil (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016). Ainda no ano de 2015, a Organização Mundial da Saúde (OMS) e Ministério da Saúde (MS) confirmam a sua associação causal com um agente não antes conhecido dentro dos estudos que envolviam esta temática, o Zika vírus (ZIKV) (VENTURA et al., 2016).

A microcefalia é uma malformação neurológica na qual o cérebro não se desenvolve de maneira adequada. Possui etiologia complexa e multifatorial podendo ocorrer em decorrência de processos infecciosos durante a gestação. Nesta malformação, os bebês nascem com perímetro cefálico menor que o normal, caracterizado pela medida do crânio realizada, pelo menos, 24 horas após o nascimento e dentro da primeira semana de vida, por meio de técnica e equipamentos padronizados, onde o perímetro cefálico apresente medida menor que menos dois (-2) desvios-padrões abaixo da média específica para o sexo e idade gestacional (ALCANTARA, O'DRISCOLL, 2014; NUNES et al., 2016).

A ocorrência de microcefalia, na maioria dos casos, é acompanhada de alterações motoras e cognitivas que variam de acordo com o grau de acometimento cerebral. Em geral, as crianças apresentam atraso no desenvolvimento neuropsicomotor com acometimento motor e cognitivo relevante e, em alguns casos, as funções sensitivas (audição e visão) também são comprometidas. O comprometimento cognitivo ocorre em cerca de 90% dos casos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

É importante salientar que a identificação precoce de um perímetro cefálico menor que o esperado para a idade gestacional durante o pré-natal, pode proporcionar maior êxito nas ações de esclarecimento das suspeitas epidemiológicas relacionadas à microcefalia, bem como, preparar e orientar de maneira adequada a família para o nascimento de uma criança com esta malformação (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015).

A informação, a constatação e a relação entre os familiares da criança com microcefalia, são extremamente significativas e é uma realidade que vem acompanhada de reações que podem ser positivas ou negativas (POLIDORI et al., 2014). Tal situação requer uma adaptação à nova realidade, sendo esse processo longo e gerador de estresses, desgastes emocionais e conflitos familiares (SILVA et al., 2012).

Até os dias atuais não há tratamento específico para a microcefalia, o que existem são ações de suporte que podem auxiliar no desenvolvimento da criança, e estas são preconizadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Como cada criança desenvolve complicações diferentes, o acompanhamento das mesmas deve ser realizado por diferentes especialistas a depender das funções comprometidas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015).

Com a nova demanda de cuidados específicos, a família experimenta uma desorganização de sua rotina alterando a dinâmica familiar, além do sofrimento e do medo gerados pela convivência com a criança com microcefalia (LEITE et al., 2012). Esse cenário exige uma reestruturação da família que pode ser totalmente diferente de uma para outra,

devido à influência do tipo de relações presentes, além das diferenças de contexto social e cultural (SANTOS et al., 2012).

No processo de readequação da dinâmica familiar todos os membros passam a desempenhar tarefas e a assumir papéis para permitir o funcionamento desse sistema, demonstrando assim adaptação à situação. O modo como estas relações e adaptações acontece é que determina a classificação do sistema familiar em funcional ou disfuncional, sendo funcional aquele no qual o grupo familiar responde aos conflitos e situações críticas visando estabilidade emocional e buscando soluções por meio de recursos próprios de maneira adequada e disfuncional aquele no qual não existe comprometimento com a dinâmica e a manutenção do sistema por parte de seus membros que priorizam interesses particulares em detrimento do grupo (SANTOS et al., 2012).

Contudo, esse processo, que muitas vezes ocorre dentro do campo individual, significa um desafio para os profissionais da área da saúde, que terão de lidar não somente com a criança, mas também com sua família. Para isso, é indispensável que estes conheçam os processos emocionais e adaptativos das famílias que vivenciam a chegada de uma criança com a microcefalia (SANTOS et al., 2011).

Como integrante da equipe de saúde, o enfermeiro, dentre suas muitas atribuições, também possui papel de apoiador, constituindo-se como um facilitador dentro da rede de apoio social na qual a família se insere. O enfermeiro atua no incentivo da família em construir possibilidades para o enfrentamento do novo (MARQUES et al., 2011).

Para a Enfermagem, dentro de seu plano de cuidados, destaca-se então, a estratégia da educação em saúde que se apresenta como potencializadora dos cuidados, pois contribui de forma positiva com a família no enfrentamento da condição diagnóstica e imprime um estado de confiança e tranquilidade nos envolvidos, pois o processo de aprendizado além de ser compartilhado pode também ser multiplicado de forma segura (MONTEIRO et al., 2017).

A educação em saúde visa atender as necessidades das famílias, além de propiciar possibilidades contínuas de discussão reforçando a importância de melhores práticas (MONTEIRO et al., 2017). Com o recurso das práticas de educação em saúde, o enfermeiro envolve a valorização da prevenção e promoção da saúde e gera na família a necessidade de construir seus conhecimentos e aumentar sua autonomia nos cuidados, individual e coletivamente (FALKENBERG et al., 2014).

Para que as ações da Enfermagem sejam desenvolvidas com eficiência e eficácia, ela precisa ser alicerçada em uma base teórica com vistas a melhor planejar e implementar o cuidado (MATOS et al., 2011). A base científica da Enfermagem está fundamentada nas

Teorias de Enfermagem, desenvolvidas por enfermeiras conhecedoras do cotidiano e das circunstâncias da profissão, sendo o uso de uma teoria, fundamental para a prática do enfermeiro (ALCÂNTARA et al., 2011).

Entre as Teorias de Enfermagem, a Teoria desenvolvida por Betty Neuman em 1972 intitulada como a Teoria do Modelo de Sistemas está baseada em dois componentes principais, o estressor e a reação a esse estressor. Nesta, o indivíduo, família ou grupo de pessoas é visto como um sistema aberto que procura buscar ou manter o equilíbrio entre os vários fatores estressores ambientais, com o objetivo maior de manter a estabilidade através da investigação dos efeitos da invasão dos estressores, auxiliando o sistema a fazer os ajustes necessários para o bem-estar ideal (NEUMAN, 1995).

As situações estressantes vivenciadas pelas famílias de crianças com microcefalia podem levar ao desequilíbrio do sistema, logo se torna importante o conhecimento das barreiras protetoras deste sistema com a intenção de fortalecê-las na busca da estabilidade da saúde do indivíduo (GUERINI et al., 2012; MARTINS; SILVINO, 2010). A família que dispõe de um funcionamento adequado tem maior capacidade de apoiar e suprir suas necessidades, mantendo assim o equilíbrio e influenciando positivamente as relações de cuidado dentro desse sistema (BARBOSA et al., 2012).

Devido a grande quantidade de notificações de microcefalia pelo ZIKV em recém-nascidos, em especial no estado de Pernambuco, desde 2015, surgiu o interesse de estudar como está acontecendo a dinâmica familiar das famílias que receberam essas crianças, com a finalidade de suscitar novas pesquisas que envolva a Enfermagem no contexto da família com foco nessa temática.

Ao entender a dinâmica da família de uma criança com microcefalia pelo ZIKV à luz da Teoria de Betty Neuman, o enfermeiro pode promover a valorização das relações familiares e o reconhecimento das necessidades, através da identificação dos fatores estressores a que os mesmos estão expostos, como também as fortalezas promovidas pelas linhas de defesa do sistema, com a intencionalidade de possibilitar o desenvolvimento de intervenções educativas promotoras de empoderamento familiar no enfrentamento satisfatório dos estressores para um planejamento com vistas a um cuidado integral.

Buscou-se com essa pesquisa responder a seguinte pergunta condutora: Como acontece a dinâmica familiar da criança com Microcefalia pelo Zika Vírus à luz da Teoria de Betty Neuman?

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral:

- Desvelar a dinâmica familiar da criança com microcefalia pelo Zika Vírus à luz da Teoria de Betty Neuman.

2.2 Objetivos Específicos:

- Descrever a dinâmica familiar da criança com microcefalia pelo Zika Vírus;
- Identificar fatores estressores das famílias de crianças com microcefalia pelo Zika Vírus à luz da Teoria de Betty Neuman;
- Conhecer elementos que contribuem para fortalecimento das linhas de defesa das famílias de criança com microcefalia pelo Zika Vírus à luz da Teoria de Betty Neuman.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

Este Referencial Teórico apresenta o estado da arte que tem como propósito contextualizar e compreender o fenômeno em questão, fundamentar e fortalecer a análise dos discursos. Utilizou-se neste estudo uma Teoria de Enfermagem intitulada Teoria do Modelo de Sistemas desenvolvida pela enfermeira Betty Neuman para nortear toda a realização da pesquisa, desde sua concepção, construção de objetivos, percurso metodológico, análise e discussão dos resultados. Nesta seção apresentam-se os constructos da Teoria de Betty Neuman como norteadores para compreender o contexto vivenciado pela família de uma criança com microcefalia pelo ZIKV e subsidiar os cuidados de Enfermagem.

No texto a seguir, inicialmente será exposta a temática do ZIKV e sua relação com a microcefalia, seguido da família que recebe essa criança e todo o contexto envolvido, perpassando pelos cuidados de Enfermagem articulados com a Teoria dos Sistemas de Betty Neuman.

3.1 A Teoria do Modelo de Sistemas de Betty Neuman norteador dos cuidados de Enfermagem no contexto familiar da criança com Microcefalia pelo Zika vírus

O Zika vírus é um flavivírus emergente transmitido por várias espécies de mosquitos *aedes*, que foi inicialmente isolado de um macaco rhesus na floresta de Zika, em Uganda, em 1947, e relatado em humanos pela primeira vez em 1952 (DICK; KITCHEN; HADDOW, 1952). Em 2015, houve um aumento dos relatórios de infecção por ZIKV nas Américas, sendo o Brasil, o país mais afetado, com casos autóctones de infecção relatada. Em abril do mesmo ano, o referido vírus passou a ser identificado como o agente causador de doença febril aguda, com notificação em 18 dos 27 estados brasileiros (CAMPOS; BANDEIRA; SARDI, 2015; MLAKAR et al., 2016; WHO, 2015; ZALUNCA et al., 2015).

Após o surgimento do ZIKV no Brasil, observou-se ocorrência de casos de microcefalia em grande proporção. Entre as Semanas Epidemiológicas 45/2015 e 28/2017, foram notificados 14.258 casos suspeitos, desses 2.869 foram confirmados (BRASIL, 2017; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

Em 22 de outubro de 2015, a Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco (SES/PE), na Região Nordeste do Brasil, notificou ao Ministério da Saúde a observação, a partir de agosto do referido ano, do aumento no número de casos de microcefalia, uma malformação considerada de rara ocorrência até aquele momento. Atualmente o nordeste possui 1.447 casos

em investigação e 159 confirmados, sendo Pernambuco o segundo estado com maior número de casos suspeitos (404 casos), em primeiro lugar está a Bahia (732 casos) (BRASIL, 2017; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

Iniciou-se então uma epidemia de microcefalia diagnosticada por meio de alterações radiológicas peculiares, sugestivas de infecção congênita como calcificações, ventriculomegalia e desordem do desenvolvimento cortical, tendo sido descartadas as principais causas dessa infecção congênita que se associam com calcificações cerebrais (citomegalovírus e toxoplasmose), assim como outras causas genéticas ou ambientais (MIRANDA-FILHO et al., 2016).

Essa situação despertou a atenção das autoridades de saúde do país e de especialistas, dando início às investigações com o objetivo de identificar dados para análise das possíveis causas desse acontecimento (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016). Em novembro de 2015, o Ministério da Saúde brasileiro confirmou a relação entre ZIKV e microcefalia, e a OMS emitiu um alerta epidemiológico sobre a associação da infecção pelo ZIKV com malformações congênitas e síndromes neurológicas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016; WHO, 2016). Este reconhecimento foi considerado inédito na literatura nacional e internacional (BRASIL, 2015).

A microcefalia não é uma doença, mas uma malformação neurológica que indica uma provável destruição ou déficit do crescimento cerebral (EICKMANN et al., 2016; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016). Esta pode ser classificada em dois tipos: Microcefalia congênita, também chamada de primária, quando está presente ao nascimento e é de origem genética, cromossômica ou ambiental, incluindo infecções; ou Microcefalia pós-natal, também chamada de secundária, quando há falha de crescimento normal do perímetro cefálico após o nascimento resultante de evento danoso que atingiu o cérebro em crescimento, no fim da gestação ou no período peri e pós-natal (EICKMANN et al., 2016; HARRIS, 2015; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

A microcefalia pelo ZIKV pode estar associada a diversas alterações como deficiência intelectual, paralisia cerebral, epilepsia, dificuldade de deglutição, anomalias dos sistemas visual e auditivo, distúrbio do comportamento. Além destas, entre as anormalidades neurológicas, observam-se hipertonia global grave com hiperreflexia, irritabilidade, hiperexcitabilidade, choro excessivo, crises convulsivas no período neonatal, e numa frequência menor foram identificadas deformidades ósseas, como a artrogripose (contraturas congênitas) e pés tortos congênitos. Sendo assim passa a ser definida também, como

Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) (EICKMANN et al., 2016; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

Desde o ocorrido em agosto de 2015, pesquisas voltadas para o acompanhamento desta temática estão em desenvolvimento. Para França et al. (2016), entre as grávidas infectadas, alguns fetos desenvolverão anormalidades cerebrais e microcefalia, outros terão anormalidades cerebrais com o tamanho da cabeça normal e outros simplesmente não serão afetados.

Ainda são insuficientes às evidências científicas sobre essa nova síndrome. Desconhece-se com exatidão o espectro de comprometimento das crianças afetadas e o grau de gravidade prognóstica das mesmas, o que se tem são hipóteses baseadas na gravidade de alterações apresentadas pelas crianças acometidas, que estão associadas a severos retardos mentais e deficiências motoras (EICKMANN et al., 2016; MIRANDA-FILHO et al., 2016).

Diante desse cenário histórico, percebe-se que independente das causas e das consequências desta síndrome, é possível observar que as famílias de crianças com microcefalia pelo ZIKV vivenciaram grande impacto social e emocional, sofrendo a ação de estressores que implicam em padrões de funcionamento comportamental e de adaptação social e familiar. A convivência diária com a criança com microcefalia pelo ZIKV altera o funcionamento familiar, repercutindo de forma direta na qualidade de vida (BRUNONI et al., 2016).

A família é o principal sistema de suporte do indivíduo, sendo determinada nas suas atitudes e na percepção dos seus membros, a noção que eles têm sobre a funcionalidade da dinâmica familiar (ANDRADE; MARTINS, 2016). Entende-se que o adequado funcionamento da dinâmica no sistema familiar pode configurar-se como importante instrumento para o desenvolvimento dos seus membros e o satisfatório enfrentamento das situações vivenciadas, dispondo de maior capacidade no apoio e suprimento das necessidades, mantendo assim o equilíbrio do grupo e influenciando positivamente as relações de cuidado dentro desse sistema (BARBOSA et al., 2012).

Dentro do contexto familiar, as pessoas crescem; nutrem-se física, psicológica e socialmente; ganham um sentido de si e de coletividade enquanto uma unidade cultural familiar; cultivam crenças e valores acerca da vida; progridem ao longo do ciclo vital e; recebem suporte material e psicológico em situações de maior estresse pessoal. Sendo assim, segundo seu valor, a família ocupa um lugar primordial na vida dos indivíduos seja na saúde, na doença, na alegria, nas adversidades (MARTINS; FERNANDES; GONÇALVES, 2012).

Acredita-se que a família de uma criança com microcefalia pelo ZIKV, enfrenta diversos tipos de estressores na tentativa de recuperar o estado de viver saudável, confirmando sua integridade e equilíbrio (MCEWEN; WILLS, 2015). Alteração na rotina familiar, demandas de cuidados e consultas da criança, abdicação de emprego para dedicação em tempo integral ao filho, renda familiar diminuída pelo alto custo financeiro exigido pelas condições da criança são estressores que podem ser elencados.

Partindo desse pressuposto, este estudo fundamenta-se com a Teoria de Betty Neuman, que ressalta, em sua essência, a ação do enfermeiro no sentido de aplicar seus conhecimentos para diminuir os riscos e efeitos nocivos dos estressores intrapessoais, extrapessoais ou interpessoais a que uma pessoa/família é submetida. Esta Teoria apresenta conceitos que são resultados da síntese de conhecimento de várias fontes teóricas, incluindo Chardin, Marx, Gestalt, Seyle, Von Bertalanffy e Caplan. Por meio destes referenciais, Betty Neuman desenvolveu o Modelo de Sistemas, com pensamento holístico focado nos aspectos fisiológicos, psicológicos, socioculturais, desenvolvimentistas e espirituais dos seres humanos (ALCÂNTARA et al., 2011; MCEWEN; WILLS, 2015; NEUMAN, 1995).

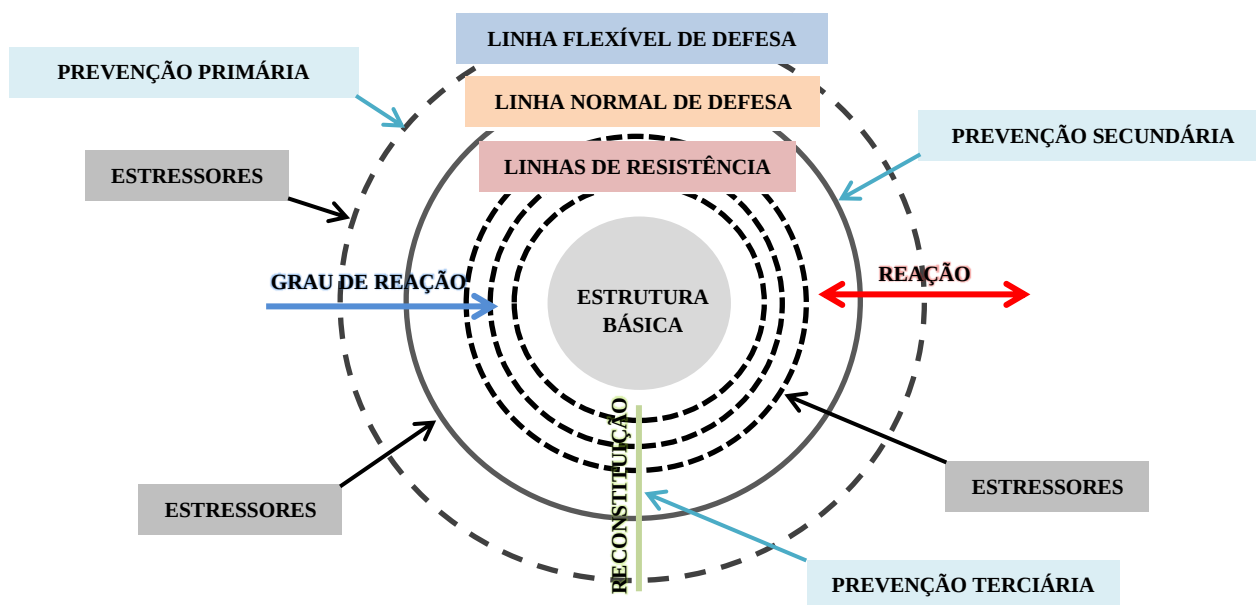
As Teorias de Enfermagem são aliadas do enfermeiro no que concerne ao saber científico, demonstrando as tendências das visões sobre o processo saúde-doença e a experiência do cuidado terapêutico. Como ciência, a Enfermagem possui um conjunto de Teorias embasadas na prática do cuidado que buscam nortear o domínio das responsabilidades e permitem aos profissionais documentar seus serviços e resultados (MATOS et al., 2011).

Para uma atuação aproximada da realidade e com consequente adequação e qualidade no desempenho profissional é de fundamental importância o conhecimento pelo enfermeiro de Teorias de Enfermagem, que forneçam o apoio científico necessário para implementação das ações e planos de cuidados, proporcionando aos seus clientes uma menor exposição a danos possíveis, desafiando as práticas existentes, criando novas abordagens e remodelando a estrutura de normas e princípios vigentes (ALCÂNTARA et al., 2011; MATOS et al., 2011).

A Teoria de Betty Neuman ressalta a Enfermagem como uma profissão que fornece subsídios para o sistema buscar a melhor resposta aos estressores internos e externos. (MCEWEN; WILLS, 2015; NEUMAN, 1995). O Modelo de Sistemas aborda, essencialmente, dois elementos: o estressor e a reação ao estressor, analisando variáveis de tempo e/ou ocorrências, condições presentes e/ou passadas do indivíduo, natureza e intensidade do estressor, e a quantidade de energia requerida pelo organismo para adaptar-se às situações. Assim, sua estrutura se dá basicamente de um modelo de sistemas abertos compostos principalmente de estressores, reação aos estressores e interação com o ambiente.

Dessa interação provem as forças internas e externas que podem alterar o equilíbrio existente (ALCÂNTARA et al., 2011), como podemos observar na figura 1.

Figura 1 – Modelo de Sistemas de Betty Neuman. Recife, 2016.



Fonte: Adaptado de George et al. 2000.

Esta Teoria parte de uma visão multidimensional dos sistemas, onde a estrutura básica pode ser o indivíduo, a família ou a comunidade, que possui variáveis simultâneas em constante interação com estressores ambientais. Estas são: *fisiológicas*, refere-se à estrutura e funções do organismo; *psicológicas*, refere-se aos processos mentais e relacionamentos; *socioculturais*, refere-se às funções do sistema relativas às expectativas e atividades sociais e culturais; *desenvolvimentistas*, refere-se aos processos relativos ao desenvolvimento durante o ciclo de vida; e *espirituais*, refere-se à influência de crenças espirituais. (MARTINS; SILVINO, 2010).

Segundo Betty Neuman, os estressores são classificados de acordo com a sua natureza, em três tipos: intrapessoais, interpessoais e extrapessoais. Os intrapessoais são aqueles que ocorrem dentro dos limites do sistema, do próprio indivíduo, como por exemplo, a resposta autoimune. Os interpessoais ocorrem fora dos limites do sistema, de um indivíduo para o outro, como por exemplo, a expectativa de papéis. Os extrapessoais também ocorrem fora dos limites do sistema, no entanto numa distância maior do que os interpessoais, como por exemplo, a política social (MCEWEN; WILLS, 2015).

Ainda na figura 1, observa-se que o sistema conta, em sua estrutura, com linhas de resistência aos fatores estressores: a linha de defesa normal, que mantém o indivíduo em estado normal de bem-estar ou estado estável e a linha flexível de defesa, que por ser um sistema dinâmico, a flexibilidade existe para que este possa se adequar aos estressores, agindo como um amortecedor para a linha normal de defesa quando o ambiente é ativamente estressante, e como um filtro, quando o ambiente oferece apoio. Serve como uma força positiva para facilitar o crescimento e o desenvolvimento. Quando a linha flexível de defesa do indivíduo perde a capacidade de recomposição, não havendo adaptação do indivíduo, este se encontra a caminho de um estado de enfermidade (MARTINS; SILVINO, 2010; MCEWEN; WILLS, 2015; NEUMAN, 1995).

Diante dos pressupostos descritos por Betty Neuman, a família pode ser definida como a unidade social ou o todo coletivo que é composto de membros (indivíduos) unidos por consanguinidade, afinidades emocionais ou relações legais, sendo a unidade ou o todo, considerado como um sistema que é maior que as partes, incluindo pessoas significativas nesse grupo (CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMAGEM, 2010).

Dentro do sistema familiar, a Enfermagem tem como objetivo promover o cuidado que visa manter a saúde e a dignidade humana (BROCA; FERREIRA, 2012). Os cuidados devem estar embasados numa visão holística, compreendendo que a presença de uma malformação, como a microcefalia, em um dos membros altera o equilíbrio familiar, pois causa um impacto que atinge toda a família (MARTINS; FERNANDES; GONÇALVES, 2012).

Ciente de que há influência da interação familiar sobre a cura, os cuidados de Enfermagem devem estar dirigidos às necessidades de toda a unidade familiar e não, apenas, às de um indivíduo em particular (MARTINS; FERNANDES; GONÇALVES, 2012). Contudo, muitas vezes, os cuidados à saúde, continuam sendo vistos unicamente na lógica da doença de um indivíduo em específico, sendo a família colocada em segundo plano e percebida apenas como fonte de informações e como prestadora de cuidados (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

Existem alguns obstáculos que dificultam a mudança desse paradigma, tais como, a não exposição a ensinamentos de cuidados à família durante a formação, e a contínua prática da Enfermagem com base no enfoque individual; os fortes traços históricos da prática baseada no modelo biomédico, centrado tradicionalmente no indivíduo como cliente e; o crédito de que o estudo dos cuidados de Enfermagem à família faz parte do senso comum não necessitando de aprendizagem e capacitação (HANSON, 2005). No entanto é emergente romper com esse paradigma, fomentando conhecimentos teórico-metodológicos que

asseguem cuidados de Enfermagem ao núcleo familiar, enquanto componente essencial na sociedade (MARTINS; FERNANDES; GONÇALVES, 2012).

Ao reconhecer a importância da família como participante no processo de cuidado, enfermeiro precisa efetivamente estar próximo a ela, conhecendo seus medos, dúvidas e necessidades, respeitando seus limites, dificuldades, crenças, valores e potencialidades (BRASIL, 2012). Essa abordagem requer que o modelo de atenção e cuidados avance no sentido de incluir a família como agente participante, tornando-a fortalecida e capaz de cuidar dos próprios problemas e tomadas de decisão (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012).

Como Betty Neuman nos apresenta, o amparo profissional é um elemento imprescindível dentro da rede de apoio dessa família, colaborando para propagação e consolidação dos vínculos familiares, o que ameniza o sofrimento para suportar decepções e superar perdas (GONÇALVES et al., 2011). A formação de vínculos familiares saudáveis e consistentes para a saúde da família depende, em grande parte, da assistência de Enfermagem prestada, com metas e estratégias de enfrentamento para a adaptação frente a situações adversas (ROECKER et al., 2012).

Dessa forma as ações de Enfermagem deverão ser executadas com foco na promoção, prevenção e reabilitação da saúde do sistema, partindo dos pressupostos dos modelos de prevenção primária, secundária e terciária descritos por Betty Neuman. A prevenção primária deve ser realizada antes de o sistema ser invadido pelo estressor, a secundária quando o estressor já invadiu o sistema e a terciária, após a secundária com vistas a manter o restabelecimento (MCEWEN; WILLS, 2015).

Em sua Teoria, Betty Neuman mostra que o papel do enfermeiro é intervir no sistema visando reduzir a possibilidade de encontro com o estressor (*nível primário de prevenção*), e no caso dele persistir, utilizar técnicas, a fim de reforçar a linha flexível de defesa para minimizar a possibilidade de um estado de enfermidade (*nível secundário e terciário de prevenção*) (MCEWEN; WILLS, 2015).

Dentro desse contexto, destaca-se a educação em saúde como foco para prevenção primária da estabilidade do sistema familiar das crianças com microcefalia pelo ZIKV. É fundamental que esta estratégia possa ser realizada com as famílias para promoção da saúde, meta principal desse nível de prevenção. A educação em saúde valoriza o sistema familiar através da promoção do diálogo, problematização do cotidiano e reconhecimento das experiências vividas pela família (ALVES; AERTS, 2011).

Como membro da equipe de saúde, o enfermeiro, precisa avançar no modelo de atenção à família, através do reconhecimento das situações que ameaçam a autonomia do sistema familiar (BARBOSA; BALIEIRO; PETTENGILL, 2012). Defende-se a educação em saúde como uma estratégia para a prevenção e promoção da saúde, além de minimização de possíveis insegurança e anseios. Ela rompe com a visão assistencialista e mecanicista e aponta para o diálogo, socialização de saberes e práticas entre profissionais e familiares (GUERREIRO et al., 2014).

Estratégias educativas voltadas para as famílias de crianças com microcefalia pelo ZIKV devem envolver todos os profissionais de saúde que lidam com essas famílias. A capacitação dos familiares para se tornarem protagonistas do seu processo de cuidado e a compreensão de que cada família possui suas peculiaridades e modos de enfrentamento diferentes a sua realidade social devem ser pontos de partida para ações educativas que visem fortalecer as linhas de defesa do sistema (ALVES; AERTS, 2011; NEUMAN, 1995).

A família que dispõe de um suporte social e emocional tem suas linhas de defesa fortalecidas para as dificuldades de manejo do cuidado na vida diária da criança com microcefalia. Com o sistema familiar fortalecido as relações e interações com o ambiente passam a gerar efeitos positivos, o que corrobora para o equilíbrio e bem-estar deste sistema.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 Tipo de Estudo

Estudo do tipo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa. O emprego dessa metodologia aplicada à saúde não estuda o fenômeno em si, mas entende a sua respectiva significação para as pessoas, seja no âmbito coletivo ou individual. Esses significados passam a ser partilhados culturalmente e a organizar o grupo social em torno dessas representações e simbolismo (FLICK, 2009).

Este tipo de pesquisa na saúde garante o privilégio das ações dos participantes além de possibilitar a compreensão profunda de fenômenos sociais apoiados no pressuposto da maior relevância do aspecto subjetivo da ação social (FLICK, 2009). Por buscar os significados e intencionalidade dos atos, além do aprofundamento da realidade relatada, pretende-se, com essa abordagem, desvelar a dinâmica familiar da criança com microcefalia pelo ZIKV, permeada pelas subjetividades expressas nas falas dos participantes.

4.2 Cenário do Estudo

O estudo foi desenvolvido no Ambulatório de Otorrinolaringologia de um Hospital Público da Rede Estadual de Saúde, situado na cidade do Recife – Pernambuco – Brasil. O setor está localizado no andar térreo do referido hospital e conta com três salas para atendimento dos médicos e duas salas para atendimento dos fonoaudiólogos.

O referido hospital é considerado referência em otorrinolaringologia no estado de Pernambuco, e também é referência para crianças com microcefalia pelo ZIKV nas questões relacionadas a essa especialidade médica, que se dedica ao estudo e tratamento das doenças que acometem o ouvido, o nariz e a garganta, e atende pacientes oriundos da rede SUS, para avaliação e acompanhamento.

No ambulatório, a triagem auditiva das crianças com microcefalia pelo ZIKV é realizada pelos profissionais de fonoaudiologia por meio do encaminhamento feito pela Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco (SES-PE). As crianças que apresentam algum tipo de alteração são acompanhadas no referido setor pelos profissionais médicos e fonoaudiólogos uma vez por semana. As que não apresentam alteração são contra referenciadas para o local de origem.

A escolha do cenário do estudo se deu, principalmente, por ser um centro de referência no estado de Pernambuco na temática, pela disponibilidade e interesse do serviço na execução da pesquisa e o provimento da carta de anuência (ANEXO A) num período de tempo hábil para o cumprimento do cronograma.

4.3 Participantes do Estudo

Participaram do estudo os cuidadores membros da família consanguínea que exercia o cuidado direto à criança com microcefalia pelo ZIKV. No presente estudo, todas as participantes eram mães biológicas das crianças.

A seleção dos participantes foi realizada pelo método de amostragem por conveniência ou voluntária (FLICK, 2009), onde foram recrutadas a participar da pesquisa por meio de contato pessoal, todas as famílias de crianças com microcefalia pelo ZIKV em acompanhamento no Setor de Otorrinolaringologia e as famílias que estavam aguardando para triagem auditiva.

Os critérios de inclusão dos participantes na pesquisa foram: ser familiar que exerce cuidado direto informal à criança com microcefalia pelo ZIKV, maior de 18 anos e que acompanhe a criança durante a consulta. O cuidador informal é considerado por não exercer uma atividade profissional e remunerada. É aquele que presta os cuidados pelo sentimento envolvido na relação com a criança (PEREIRA et al., 2013).

Foram excluídos os familiares que não se auto declararam como sendo o principal envolvido no cuidado da criança e/ou que tivessem mais de um familiar com deficiência e/ou malformação pelo fato de poder ocorrer adição dos fatores estressores nesta família.

4.4 Instrumento para Coleta de Dados

Foi utilizado um Roteiro de Coleta de Dados contendo perguntas sobre caracterização socioeconômica da família com informações sobre a criança e o cuidador. As informações sobre a criança incluíram: idade, sexo e procedência. As informações sobre o cuidador incluíram: idade, sexo, escolaridade, estado civil, grau de parentesco com a criança, número de filhos, tempo dedicado ao cuidado, rede de apoio, ocupação, problema de saúde, número de pessoas que residem no domicílio e renda mensal da família (APÊNDICE A).

O Roteiro também foi composto de cinco questões norteadoras visando responder os objetivos propostos. As questões norteadoras foram: Como é a rotina de cuidados com a

criança?; O que mudou na sua vida e na vida da família após o nascimento da criança?; Quais os principais apoios que você recebeu ou recebe para cuidar da criança?; Como é o suporte dos profissionais de saúde com os cuidados da criança?; Sobre sua relação com os profissionais de saúde: Consegue expor suas dúvidas e necessidades com relação à criança? (APÊNDICE A).

4.5 Coleta de Dados

A coleta de dados ocorreu no período de fevereiro a abril de 2017, após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE). Inicialmente foi realizado contato com a coordenadora do Ambulatório de Otorrinolaringologia com intuito de obter informações sobre as famílias que participariam da pesquisa e os dias em que as mesmas estariam no setor para que a coleta de dados pudesse ser realizada. Após esse contato foram estabelecidos os dias e horários para realização das entrevistas.

A coleta dos dados foi feita pela pesquisadora através da entrevista semiestruturada individual utilizando o Roteiro de coleta de dados (APÊNDICE A). A entrevista semiestruturada combina perguntas fechadas e abertas, onde o entrevistado tem a possibilidade de comentar e discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador. Este método de coleta foi escolhido por tratar-se de uma técnica que permite a extração de uma grande quantidade de dados e informações que possibilitam uma investigação mais ampla sobre os entrevistados (STAKE, 2016).

As entrevistas foram realizadas em um único momento, em uma sala reservada cedida pelo serviço, enquanto o familiar aguardava atendimento no Setor de Otorrinolaringologia. Foi possível estabelecer uma relação de trocas de ideias entre o pesquisador e o entrevistado, na qual o participante tinha a oportunidade para se expressar, possibilitando melhor entendimento das vivências a serem estudadas (MINAYO, 2000).

A sequência de execução da entrevista seguiu inicialmente com a apresentação da pesquisa pela pesquisadora, leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE D). Posteriormente foram preenchidos os dados referentes a caracterização socioeconômica e em seguida realização das perguntas norteadoras. As falas foram gravadas em áudio através da utilização de aplicativo de gravador de voz digital instalado em aparelho de smartphone, a fim de facilitar a transcrição na íntegra para posterior análise.

Para averiguar a adequação das questões norteadoras do Roteiro de coleta de dados foi realizado um teste piloto com duas participantes. Verificou-se que as mesmas estavam adequadas e não sofreram nenhuma alteração, sendo as duas entrevistas realizadas no piloto, inseridas na amostra.

As gravações foram transcritas no mesmo dia, ou no dia seguinte, após a finalização das mesmas com o objetivo de evitar perdas nos registros dos fatos e melhor descrição dos detalhes captados durante a entrevista.

Para delimitação do número de entrevistas foi utilizado o critério de saturação dos dados, ou seja, as entrevistas foram realizadas até o ponto em que não foi obtida nenhuma informação nova e atingiu-se a redundância (FLICK, 2009). A comprovação da saturação, nesta pesquisa, foi realizada seguindo cinco passos (FALQUETO; FARIAS, 2016; FONTANELLA et al., 2011).

O primeiro passo: *definição das categorias de análise* que se refere ao objetivo do estudo, o segundo passo: *definição do roteiro do estudo* que se refere ao instrumento de coleta de dados, o terceiro passo: *levantamento de elementos novos versus elementos confirmados em cada coleta* que se refere ao quadro “Levantamento de Elementos na Entrevista” (APÊNDICE B), o quarto passo: *registro em uma tabela do que foi encontrado em cada coleta* que se refere ao registro no quadro “Levantamento de Elementos na Entrevista” (APÊNDICE B) e o quinto passo: *confirmação da saturação em cada categoria* que se refere ao quadro “Saturação dos Objetivos” (APÊNDICE C).

Após seguir esses passos constatou-se que, a saturação teórica geral dos dados ocorreu na décima entrevista, onde nenhuma nova informação foi identificada e considerada relevante para a pesquisa. Após essa constatação, a fim de se ter uma margem maior de segurança em relação à saturação, optou-se por realizar mais três entrevistas, perfazendo um total de 13 entrevistas (APÊNDICE C).

4.6 Análise dos Dados

Os dados referentes à caracterização da amostra foram analisados de forma descritiva.

As entrevistas foram transcritas e organizadas em corpus único com o auxílio do IRAMUTEQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires), um software que fornece subsídios para auxiliar uma análise textual, de acesso gratuito, que se ancora no software R e na linguagem python para desenvolver análises estatísticas textuais diversas. Este programa informático viabiliza diferentes tipos auxílio de

análise de dados textuais, desde aquelas bem simples, como a lexicografia básica (cálculo de frequência de palavras), até as multivariadas (Classificação Hierárquica Descendente, análises de similitude, nuvem de palavras) (CAMARGO; JUSTO, 2013).

Nessa pesquisa, optou-se por utilizar a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), onde os Segmentos de Texto (ST) foram organizados e classificados a partir dos seus respectivos vocabulários e estabelecidos em função da frequência de suas formas reduzidas (palavras lematizadas). Assim obtiveram-se classes de ST (classes de unidade de contexto elementar) que possuem vocabulários semelhantes entre si, na mesma classe, e diferentes dos vocabulários das outras classes. Logo, após o programa auxiliou na organização dos dados em um dendograma da CHD que ilustra as relações entre as classes (CAMARGO, JUSTO, 2013).

A partir das classes de Unidade de Contexto Elementar (UCE) e dendograma foi realizada uma análise interpretativa pela pesquisadora, utilizando como base o Referencial Teórico de Betty Neuman visando identificar a dinâmica familiar, os fatores estressores e as linhas de defesa no cuidado da criança com microcefalia pelo Zika Vírus, para nomeação das classes de acordo com as temáticas que emergiram das falas dos participantes.

4.7 Considerações Éticas

O estudo pautou-se nos princípios da Resolução nº466/12, que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012), e foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco sob o nº do parecer: 1928540 e nº do CAAE: 63485617.9.0000.5208 (ANEXO B).

A participação dos entrevistados neste estudo foi voluntária e só ocorreu mediante autorização dos mesmos com a assinatura prévia do TCLE (APÊNDICE D) em duas vias, ficando uma via com a pesquisadora e a outra de posse do cuidador familiar. Ao participante foi esclarecida a possibilidade de desistência em contribuir com o estudo a qualquer momento da entrevista, sem nenhum ônus para o mesmo. A autorização para gravação e uso das falas foi prevista neste documento, somente para uso exclusivo deste estudo. Foi garantido o sigilo das informações e anonimato dos familiares participantes através da omissão dos nomes dos mesmos e substituição pelo codinome “participante” seguido do número de ordem das entrevistas. As entrevistas, bem como as gravações estão armazenadas sob a responsabilidade da orientadora da pesquisa, em pasta de arquivo no Departamento de Enfermagem-CCS/UFPE, durante o período mínimo de cinco anos.

O risco verificado para os participantes deste estudo foi o de possível constrangimento por responder perguntas relacionadas à dinâmica familiar e/ou no que se refere às questões socioeconômicas. No entanto, a fim de evitar este risco, as informações colhidas foram confidenciais. Não houve risco de ônus financeiro para os participantes da pesquisa, sendo de participação voluntária no estudo e de situação conveniente para os mesmos já que estavam presentes à consulta no Ambulatório de Otorrinolaringologia independente da entrevista.

Como benefício, o momento da entrevista pôde ser considerado um espaço de escuta para que o familiar refletisse sobre as questões que lhe são de interesse pessoal. Assim como o benefício indireto aos participantes houve a contribuição para este estudo, posto que os dados analisados sirvam de subsídio para futuras ações de educação em saúde direcionadas aos participantes da pesquisa.

5 RESULTADOS

5.1 Caracterização socioeconômica das famílias do estudo

Todas as participantes eram mães das crianças, perfazendo um total de 13 mulheres. Possuíam faixa etária entre 18 e 40 anos com mediana de 28 anos de idade. Quanto ao estado civil, seis eram casadas, três eram solteiras e três viviam em união consensual, apenas uma delas era divorciada. Seis participantes eram mães do seu primeiro filho, cinco delas eram mães do seu segundo filho, uma era mãe do terceiro filho e outra do quarto filho. A média de familiares que moravam no domicílio era de 3,92%, com mediana de quatro pessoas.

Quanto à escolaridade observou-se que, três participantes haviam concluído o ensino médio, três não haviam concluído o ensino médio e outras três possuíam formação técnica; uma não havia concluído o ensino fundamental e uma havia concluído; duas delas possuíam ensino superior incompleto.

Quanto à ocupação, 12 participantes não trabalhavam, entretanto 10 delas já haviam exercido algum tipo de ocupação/profissão antes do nascimento da criança (estudante, agricultora, doméstica, técnica em nutrição, vendedora, balconista, zeladora e cozinheira) e duas nunca trabalharam. Apenas uma mãe se manteve no emprego de Agente Comunitária de Saúde (ACS) após o nascimento da criança, e nenhuma delas relatou problema de saúde pessoal.

No que diz respeito à renda familiar mensal, sete famílias possuíam o equivalente a um salário mínimo, referente ao benefício concedido a crianças com microcefalia, o Benefício da Prestação Continuada (BPC); três famílias possuíam renda de dois ou mais salários mínimos, duas famílias não possuíam renda fixa e apenas uma recebia o benefício governamental Bolsa família, como descritos no quadro 1.

Quadro 1 – Características socioeconômicas das mães de crianças com Microcefalia pelo Zika vírus. Recife, PE, Brasil, 2017.

CARACTERIZAÇÃO DAS MÃES							
	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Nº de Filhos	Ocupação Exercida	Nº de pessoas no domicílio	Renda mensal
P 01	28	Fund. Comp.	Casada	02	Agricultora	04	R\$ 937,00 (BPC)
P 02	18	Méd. Incomp.	Solteira	01	Estudante	03	R\$ 937,00 (BPC)
P 03	27	Méd. Incomp.	Solteira	01	Doméstica	03	R\$ 124,00 (Bolsa Família)
P 04	36	Técnico Comp.	Solteira	01	Téc. Nutrição	02	Sem renda
P 05	40	Sup. Incomp.	Divorciada	02	Vendedora	04	R\$ 1.400,00
P 06	20	Sup. Incomp.	Casada	01	---	04	R\$ 1.874,00
P 07	39	Fund. Incomp.	Casada	04	Comerciante	06	R\$ 937,00 (BPC)
P 08	28	Méd. Comp.	Casada	02	---	04	R\$ 937,00 (BPC)
P 09	28	Méd. Comp.	União Consensual	01	Balconista	03	R\$ 937,00 (BPC)
P 10	21	Méd. Comp.	União Consensual	01	Atendente	03	Sem renda
P 11	39	Méd. Incomp.	União Consensual	03	Zeladora	05	R\$ 937,00 (BPC)
P 12	31	Técnico Comp.	Casada	02	Cozinheira	04	R\$ 937,00 (BPC)
P 13	25	Técnico Comp.	Casada	02	ACS	06	R\$ 2.500,00

Quanto aos dados relacionados às crianças, estas estavam na faixa etária compreendida entre 1 ano e 2 meses a 1 ano e 9 meses de idade com mediana de 1 ano e 5 meses, sendo oito do sexo feminino e cinco do sexo masculino. Todas residentes no estado de Pernambuco, sendo cinco procedentes da capital – Recife, cinco da região metropolitana – Camaragibe, Olinda, Paulista e Igarassu, e três do interior – Carpina, Lagoa do Carro e Exú, como podemos observar no quadro 2.

Quadro 2 – Características das crianças com Microcefalia pelo Zika vírus quanto à idade, sexo e procedência. Recife, PE, Brasil, 2017.

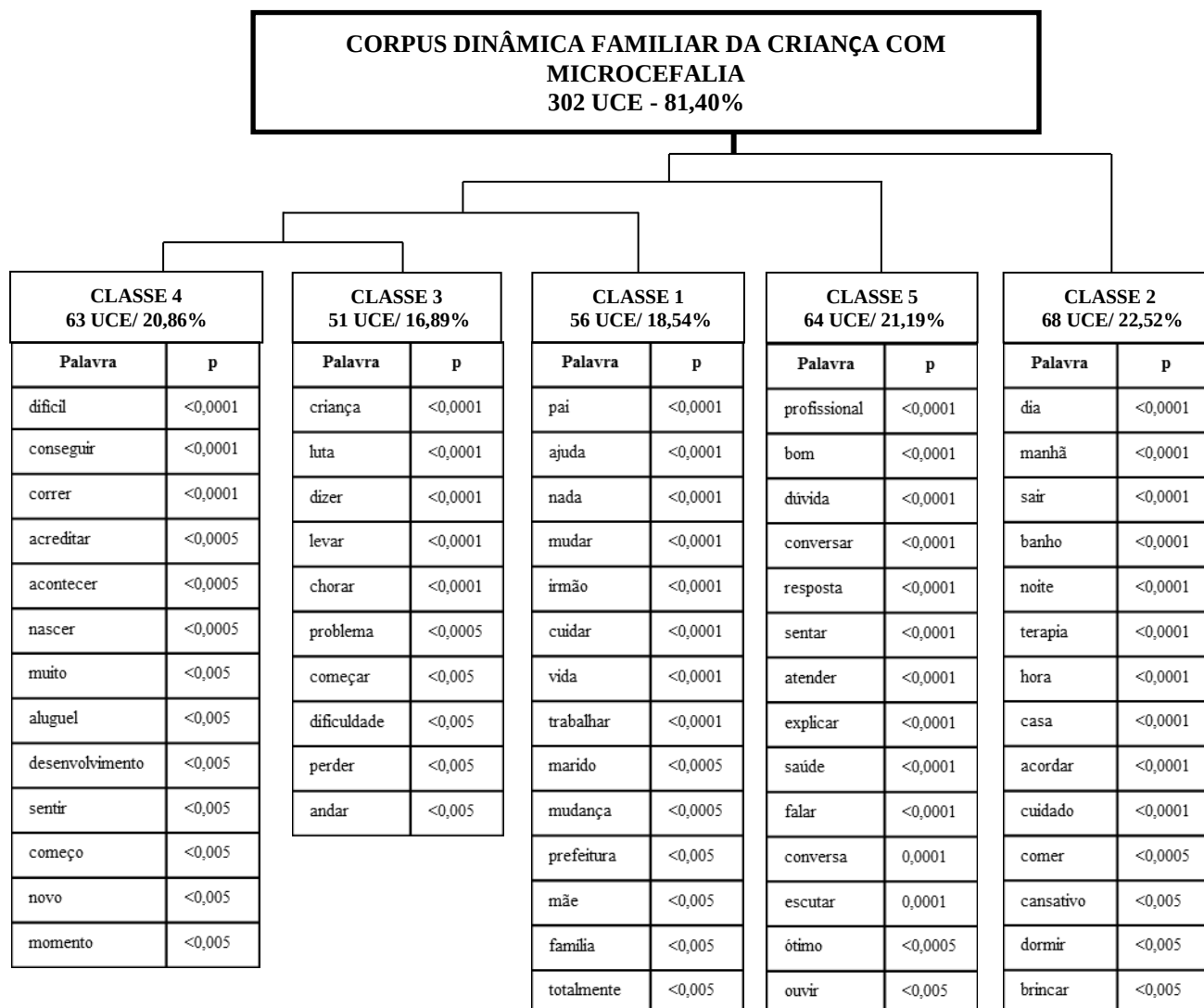
CARACTERIZAÇÃO DAS CRIANÇAS			
	Idade	Sexo	Procedência
C 01	1a 2m	Feminino	Exú-PE
C 02	1a 3m	Masculino	Olinda-PE
C 03	1a 5m	Feminino	Paulista-PE
C 04	1a 5m	Feminino	Recife-PE
C 05	1a 2m	Feminino	Paulista-PE
C 06	1a 5m	Feminino	Lagoa do Carro-PE
C 07	1a 5m	Masculino	Recife-PE
C 08	1a 5m	Feminino	Carpina-PE
C 09	1a 5m	Masculino	Igarassu-PE
C 10	1a 9m	Masculino	Recife-PE
C 11	1a 6m	Masculino	Recife-PE
C 12	1a 5m	Feminino	Camaragibe-PE
C 13	1a 7m	Feminino	Recife-PE

5.2 Relatos das entrevistas à luz da Teoria do Modelo de Sistemas de Betty Neuman

Os dados das entrevistas geraram o corpus textual denominado **Corpus Dinâmica Familiar da Criança com Microcefalia** analisado a partir da CHD. Este foi dividido em 371 ST, relacionando 1.691 palavras que ocorreram 13.211 vezes. A CHD reteve 81,40% do total de ST, gerando cinco classes com 302 UCE.

Como descrito na figura 2, primeiramente, o corpus foi dividido em dois subcorpus, o da esquerda e o da direita. Em um segundo momento, o subcorpus da esquerda sofreu três subdivisões fazendo emergir as classes 4 e 3 em oposição a classe 1, e todas essas em oposição a classe 5. O subcorpus da direita originou a classe 2 resultando no dendograma apresentado na figura 2, onde é possível visualizar os resultados de associação de palavras pré-determinadas ao objeto: dinâmica familiar, fatores estressores e linhas de defesa das famílias à luz da Teoria de Betty Neuman que foram consideradas com significância e alta significância estatística com os valores $p < 0,005$ e $p < 0,0001$ respectivamente, após aplicação da prova do Qui-quadrado.

Figura 2 – Dendograma resultante da Classificação Hierárquica Descendente do corpus formado pelo material textual obtido através das entrevistas sobre a dinâmica familiar da criança com microcefalia. Recife, PE, Brasil, 2017.



Após a análise do dendograma e a leitura dos ST referentes a cada uma das classes, estas foram nomeadas: **Rotina Familiar** (Classe 2), **Assistência do Serviço de Saúde** (Classe 5), **Mudanças no Estilo de Vida** (Classe 4), **Rede de Apoio** (Classe 1) e **Repercussões Sociais do Cuidado para o Contexto Familiar** (Classe 3).

A Classe 2 nomeada **Rotina Familiar**, representou 22,52% das UCE. Esta classe faz alusão às questões que se relacionam com a dinâmica vivida pelos membros da família, devido principalmente, a demanda de cuidados e consultas exigidas pelo diagnóstico da criança.

A Classe 5, nomeada **Assistência do Serviço de Saúde**, representou 21,19% das UCE. Esta classe está caracterizada como a segunda classe em nível maior de porcentagem e está

relacionada ao modo como os serviços de saúde assistem as famílias, incluindo também a assistência prestada pelos profissionais de saúde e seu envolvimento com as famílias.

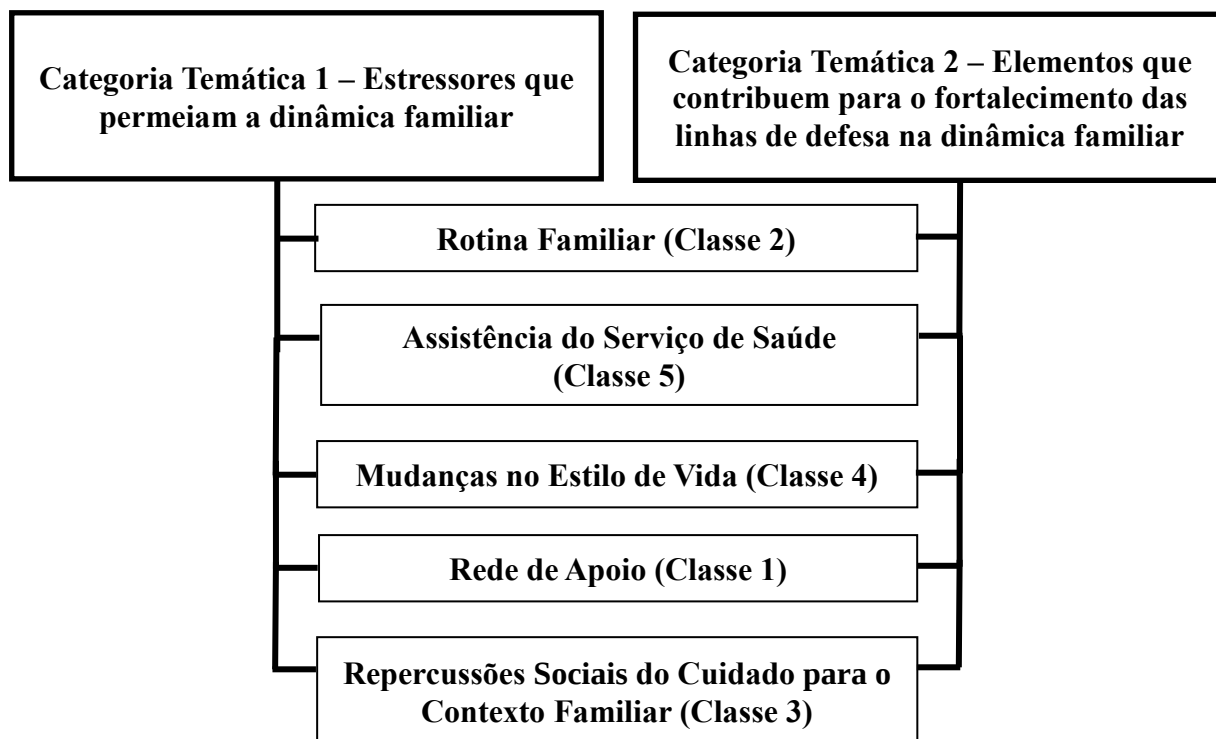
Com 20,86% das UCE, a classe 4 foi nomeada como **Mudanças no Estilo de Vida**, e está diretamente relacionada com as mudanças ocorridas no estilo de vida familiar, principalmente na vida da mãe, evidenciada no estudo como sendo a cuidadora principal da criança.

A classe 1 foi nomeada **Rede de Apoio**, por se referir as características relacionadas ao apoio/suporte às mães e/ou família por parte de familiares, amigos, vizinhos, instituições e instâncias governamentais nos cuidados que envolvem a criança, e constituiu-se de 18,54% das UCE.

A Classe 3, composta por 16,89% de UCE, foi nomeada **Repercussões Sociais do Cuidado para o Contexto Familiar**. Esta classe expressa às consequências ou efeitos que o cuidado diário com a criança vivenciado pela família reflete no seu bem-estar.

Observou-se que, apesar das classes abordarem um assunto específico, seus vocábulos e ST possuíam vertentes temáticas diferentes, contemplando tanto fatores estressores, quanto elementos para o fortalecimento das linhas de defesa na dinâmica familiar. Então, para melhor clareza no conteúdo destas classes, realizou-se uma divisão em duas categorias temáticas principais: **Categoria Temática 1 – Estressores que permeiam a dinâmica familiar** e **Categoria Temática 2 – Elementos que contribuem para o fortalecimento das linhas de defesa na dinâmica familiar**, como podemos observar na figura 3.

Figura 3 – Categorias temáticas principais referentes às classes 2, 5, 4, 1 e 3 da Classificação Hierárquica Descendente do corpus formado no Iramuteq. Recife, PE, Brasil, 2017.



A seguir as classes serão descritas seguindo a temática a qual pertencem e a ordem de partição e de proporção que representam em relação ao corpus total, da maior para a menor porcentagem das UCE.

5.2.1 Categoria Temática 1 – Estressores que permeiam a dinâmica familiar

Esta categoria temática evidencia os fatores estressores intrapessoais, interpessoais e extrapessoais descritos por Betty Neuman (1995), sendo os intrapessoais aqueles ocorridos dentro do limite do sistema familiar, interpessoais fora do limite do sistema familiar numa distância próxima e extrapessoais numa distância maior.

Na Classe 2 **Rotina Familiar**, os relatos evidenciam que as famílias, ao vivenciar uma nova experiência com a demanda de cuidados específicos advindos da condição da criança inicia um processo de readaptação de sua rotina. Esse processo aponta para a ocorrência de fatores estressores descritos principalmente pelas palavras: corrido, cansativo, estressante, complicado.

“O meu dia a dia é corrido muito corrido tem dia que ela dorme muito tem dia que ela não dorme de jeito nenhum, tem dia que ela só quer estar no braço é muito complicado [...]”. (Participante 01)

“Dá muito trabalho, tem que acordar cedo pra cuidar dela porque ela usa sonda para se alimentar, tem que dar o leite dela tem que dar os remédios controlados [...] É bem estressante ter que estar saindo todo dia de ônibus, é muito cansativo eu acho muito cansativo por conta disso porque eu tenho que estar saindo [...]”. (Participante 03)

“Quanto ao dia a dia, [...] às vezes acontece de eu não tomar banho porque estou tão exausta tão cansada daquele dia que eu escolho ou eu me alimento ou vou tomar banho [...]”. (Participante 04)

“A rotina é cheia de horários, chega ao final do dia que você está tão cansada que não dá mais pra nada”. (Participante 05)

“É cansativo porque é a semana toda ter que vir pro Recife e depois ter que voltar, [...] tem dias que eu tenho 4 hospitais pra ir ou 2 aí é o dia todo manhã e tarde”. (Participante 06)

“Em casa o tempo com ele é muito pouco, a gente não tem muito tempo, porque quando a gente chega das consultas já é quase de noite, aí eu tenho que dar banho, cuidar dele e já estou tão cansada do dia a dia [...]”. (Participante 07)

“O dia a dia é terapia e trazer pra Recife, tenho que sair de casa às 3 horas da manhã pra vir para os tratamentos dela [...]”. (Participante 08)

“As terapias dele é sempre pela manhã, à tarde sempre eu estou em casa [...] o mais estressante e o ruim é ter que sair todos os dias pegar ônibus [...]”. (Participante 11)

“Meu dia a dia é assim eu passo o dia todinho cuidando dela, isso quando está em casa porque quando está na rua [...] a gente passa a maioria do tempo na rua, em médico, em consulta, é uma coisa é outra, é a semana todinha no médico de vez em quando um dia ou outro eu estou em casa [...] a rotina é essa”. (Participante 12)

Na Classe 5 **Assistência do Serviço de Saúde**, foi possível observar por meio das falas que, embora o relacionamento e a qualidade nos serviços prestados pelas instituições e pelos profissionais de saúde sejam imprescindíveis no sucesso do tratamento da criança, para algumas mães, muitas vezes, a qualidade no relacionamento dos profissionais com o binômio criança-cuidador tornou-se dificultosa, gerando desconforto e situações de estresse inter e extrapessoal.

“Tem um médico, que ele é meio agoniado, ele quer falar, falar, falar [...] ele não explica as coisas direito pra gente, é meio agoniado, mistura todas as informações e quer me deixar mais doida do que eu já estou”. (Participante 01)

“Na minha cidade que é complicado, porque é interior, é cidade pequena, eu acho que eles não têm noção da gravidade que é ter uma criança com microcefalia, ali lá é bem complicado porque eles não dão assistência [...]”. (Participante 06)

“Quanto à assistência a saúde dele, começando pelos profissionais do posto, eu não gosto, porque no posto não tem nada. E nos outros serviços como são muitas crianças, então os melhores profissionais estão sempre lotados, todo mundo quer eles, todo mundo pensa que só têm eles [...] você ficar numa lista de espera, é muito lento. Às vezes é difícil”. (Participante 07)

“Eu acho pouco a conversa com eles [...] com os profissionais, eu acho que eles deveriam conversar mais com a gente explicar melhor as coisas”. (Participante 10)

Algumas mães também relataram que a assistência estava sendo reduzida em comparação a quando a epidemia diagnóstica de microcefalia pelo ZIKV iniciou.

“Parece até que os profissionais de saúde está desaparecendo tudo, antigamente tinha, mas agora não tem, o suporte está muito pouco [...] se quiser falar alguma coisa depois da consulta ou tirar uma dúvida é muito difícil, pra mim essa relação não é boa não, porque se eles dão o telefone é pra que quando a gente precise eles atender, mas não atende”. (Participante 12)

“Agora de médico está ficando pouco acessível, porque antigamente eram muitos e agora precisando voltar pra eles está ficando cada vez mais difícil [...] Assim, as portas estão se fechando, porque assim, como passou o auge da microcefalia, agora está ficando difícil porque ninguém quer mais saber, todo mundo já ganhou o que tinha que ganhar, já ganhou seu status e agora atendimento mesmo, você não consegue”. (Participante 13)

Na classe 4 **Mudanças no Estilo de Vida**, as falas demonstram como as mudanças no estilo de vida da mãe e/ou da família geraram situações de estresse intrapessoal. A família passa a vivenciar diversos sentimentos como tristeza, frustração, dificuldade na aceitação do diagnóstico.

“[...] Quando ele nasceu eu me vi numa vida que eu nunca imaginava, porque eu nunca me imaginei mãe de bebê especial”. (Participante 02)

“Pra mim o que aconteceu com ela foi uma surpresa muito grande, então passei por muitos estresses [...] A minha vida se transformou do céu pra um período muito tenebroso, não digo inferno porque não é um inferno [...] mas, queria cuidar de um bebê, queria ser mãe, eu consegui e quando eu consigo eu tenho essa decepção”. (Participante 04)

“Hoje eu já consigo falar sem chorar, antigamente eu não conseguia, porque assim é muito difícil”. (Participante 07)

“Então foi muito difícil com ele no começo, não vou mentir não que no começo eu ficava me perguntando por que eu que tinha que mudar minha vida assim [...]”. (Participante 11)

“Depois que minha filha nasceu eu desabei, quando a gente soube tivemos um choque”. (Participante 12)

“Quanto aos cuidados dela agora eu me sinto bem pra falar sobre isso, porque antes era frustrante pra mim no começo o meu chão caiu”. (Participante 13).

Outro fator que gerou mudança no estilo de vida foi a necessidade da mãe e/ou do pai se desligar do emprego ou dos estudos para dedicar-se aos cuidados da criança. Este também evidenciou conflitos internos gerados por estressores intrapessoais.

“Na minha vida depois que ele nasceu mudou tudo, porque eu era uma menina que estudava, fazia cursos, minha gravidez foi precoce, eu não esperava [...]” (Participante 02)

“Na minha vida mudou muita coisa depois que ela nasceu, porque antes eu podia trabalhar, agora não posso, só pra ter que cuidar dela [...] O pai dela está desempregado e eu também não posso trabalhar [...]”. (Participante 03)

“Eu gosto de trabalhar e não posso trabalhar [...] Eu estava empregada antes dela nascer [...]”. (Participante 04)

“Eu precisei acompanhar 100% e por isso que eu abri mão do meu trabalho porque não dá pra deixar na mão de qualquer um, é muito delicado, um bebê em si já é delicado, e um bebê especial é mais delicado ainda”. (Participante 05)

“Antes dela nascer eu só fazia estudar, fazia faculdade de nutrição, eu já estava no terceiro período, eu tive que trancar porque não consegui fazer mais [...]”. (Participante 06)

“Antes dele nascer, eu trabalhava, eu viajava muito, hoje eu não faço isso mais. Eu trabalhava viajando, eu parei de trabalhar, o pai dele teve que abrir mão do emprego, ele mesmo que se demitiu, porque ninguém queria demitir [...] o que mais mudou foi a questão do trabalho, porque você agora fica muito dependente pra ele, o meu trabalho agora é ser escrava dele”. (Participante 07)

“Meu marido ficou desempregado depois que ela nasceu, porque eu entrei num processo um pouco depressivo, eu ficava chorando direto [...] Meu marido perdeu o emprego depois que minha filha nasceu por causa da necessidade de me ajudar”. (Participante 08)

“Eu trabalhava, agora eu não trabalho, só tomo conta dele. Mas a mudança foi só na minha vida mesmo, na vida do pai não mudou nada, geralmente só muda na da mãe mesmo”. (Participante 09)

“Antes eu trabalhava, eu sempre trabalhei minha vida inteira, mesmo quando as minhas outras filhas nasceram eu colocava na creche e elas iam pra creche, e com essa não pude mais [...] Vamos dizer assim, que foi infelizmente que eu tive a oportunidade de ficar com ele, porque meus planos mesmo era terminar meus estudos, era mudar de trabalho, fazer um curso, colocar ele numa creche, era isso que eu pensava. Mas só, que devido ele ter nascido com microcefalia eu desisti de tudo isso e passei a ser cuidadora dele”. (Participante 11)

“Antes eu trabalhava, mas hoje eu não posso mais trabalhar, não tenho com quem deixar ela [...]” (Participante 12)

A necessidade de ausentar-se do ambiente de trabalho provocou problemas financeiros na família gerando estresses interpessoais. O não recebimento do Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um estressor extrapessoal.

“O dinheiro do benefício dela ainda não conseguiu, porque eu trabalhava com carteira assinada, aí já foi negado três vezes, agora eu coloquei na justiça pra poder ganhar. Os gastos com ela são muito altos, tem muita despesa e a gente não tem renda nenhuma, aí isso que mudou muito também é muita despesa agora sem a gente ter condições”. (Participante 03)

“Depois que ela nasceu eu ainda tive que voltar ao trabalho pra eles me desligarem da empresa, pra eu poder ter direito ao seguro desemprego que foi o que salvou a gente por muito tempo [...] Porque a gente precisa sobreviver e o dinheiro está acabando, então essa é a minha situação [...] Hoje, por exemplo, eu não tenho renda, eu estou lutando na justiça por um direito que é dela e que muitas mães já tem e por eu ter tido a carteira assinada foi me negado, como se os governantes achassem que um salário mínimo de 900 e poucos reais é suficiente”. (Participante 04)

“Ela toma remédios caríssimos que a gente tem comprado, e o salário que ela recebe não dá pra nada, porque tem que comprar a latas de leite, e ainda os medicamentos, então o dinheiro é só dela, não como a gente se manter com o dinheiro, pagar uma luz, pagar uma água, comprar um botijão de gás porque não dá.”. (Participante 06)

Situações como ausência de tempo para si e dedicação exclusiva aos cuidados da criança, relacionados ao afastamento dos amigos, vizinhos e até mesmo familiares, assim como a mudança na rotina de saídas para festas, reuniões em família, finais de semanas de passeios também foram fatores estressores intra e interpessoais expressos nas falas das participantes.

“Antes a gente ainda tinha tempo pra gente, tinha tempo pra ir à casa de um vizinho, pra ir à casa de um familiar, às vezes a pessoa junta pra fazer um churrasco uma coisa, e isso aí totalmente mudou. Às vezes a família se reúne e você não estar lá. Quando dá a gente vai, quando não dá a gente não vai, porque primeiramente tem ela em primeiro lugar”. (Participante 01)

“Antes uma coisa que a gente gostava muito de fazer era passar o final de semana fora e agora fica ruim, porque ela tem muita demanda de cuidado, aí é complicado”. (Participante 05)

“Depois que eu tive ela eu só penso nela, eu não penso mais em mim, na minha saúde, eu penso mais nela [...] Antes a gente tinha tempo de descansar, a gente tinha tempo de sair, mas hoje a gente evita de sair com ela, e principalmente de ônibus porque ela se assusta muito”. (Participante 12)

Fatores estressores interpessoais podem ser evidenciados na fala de uma participante, no que se refere ao relacionamento conjugal.

“É só eu e o pai pra cuidar, então você vê que a gente não tem aquela vida de casal, como casal a gente não consegue mais sair, a gente só fica com ela. A gente não consegue mais sair os dois, ter aquela vida de casal, foram muitas mudanças que a gente está aprendendo a conviver e seguir em frente [...]”(Participante 13)

A mesma participante ainda refere que as mudanças acompanharam a vida religiosa e espiritual, fazendo com que ela diminuísse sua frequência na igreja.

“Antes a gente podia ir pra igreja, agora eu vou pra igreja uma vez no mês e olhe lá, e aí vem o problema de eu não estar tão firme na igreja, porque quando eu vou pra igreja ela começa a chorar, chorar, aí não fico querendo ir mais pra igreja, então também essa parte da religião mexeu um pouco comigo”. (Participante 13)

Torna-se considerável destacar que para outra participante a necessidade de dedicar-se aos cuidados da filha com microcefalia levou ao afastamento da filha mais velha, o que acarretou em problemas de saúde para a mesma, como vemos no relato a seguir.

“A partir do momento que ela nasceu minha vida ficou de cabeça pra baixo, ninguém sabia o que é microcefalia, eu me dei só 30 dias de resguardo pra poder correr atrás de centro de reabilitação, de médicos, de tudo [...] Então para poupar minha primeira filha porque ela tinha 12 anos e não precisava passar por isso tudo eu comecei a deixar muito ela na casa da minha mãe a ponto de ter semanas que ela ficava 4 ou 5 dias na casa da minha mãe [...] Esse processo todo fez com que minha primeira filha desenvolvesse uma depressão infantil, então hoje além de ter os problemas de uma filha com microcefalia, porque não é fácil criar um bebê especial, eu ainda tenho terapia com minha segunda filha, ela é acompanhada com um neuropediatra, está fazendo uso de um antidepressivo, e ela só tem 13 anos”. (Participante 05)

Embora a maioria das participantes relatando a necessidade de se desligar do emprego, umas delas relatou que, mesmo com todas as dificuldades, conseguiu permanecer no trabalho, ainda que com ajustes de carga horária. Para essa participante, a oportunidade de permanência no emprego tem seu lado positivo e negativo. Nesta categoria temática veremos o aspecto negativo que evidencia fatores estressores.

“Eu continuo trabalhando muito, mas agora as minhas 8 horas diárias funcionam mais por produtividade do dia, então eu fico no trabalho só pela manhã [...] ficou muito mais puxado porque eu tenho que dar a produtividade de um dia todo, só pela manhã [...] o lado ruim que é a questão de acordar cedo, sair de casa, deixar ela em casa, ir trabalhar, voltar pra casa depois do trabalho, pegar ela pra levar de novo pra terapia, essa rotina é bem estressante [...]”. (Participante 13)

Na classe 1 **Rede de Apoio**, observa-se que mesmo sendo de fundamental importância a existência de apoio/suporte no cuidado da criança, nem todas as famílias contam com ele, gerando assim fatores promotores de estresse interpessoal.

“Tem um pouco de ajuda da família, mas sem muito contato, [...] a maior parte é comigo e com pai, mais comigo do que com o pai, porque o pai trabalha”. (Participante 02)

“Sou só eu mesmo pra cuidar dela, não tenho ajuda de ninguém, nem de família, nem de ninguém”. (Participante 03)

“Eu não tenho marido, não tenho o pai dela comigo pra me ajudar, depois que ela nasceu ele me deixou [...] Ele não tem dado suporte, ela depende só de mim, sempre [...]”. (Participante 04)

“Pra mim o que é estressante é que da família não, não. Parece que não caiu a ficha de ninguém da família ainda não. Quando falo de família essa parte aí eu já prefiro pular [...] e ele é uma bomba, que a qualquer momento ele pode explodir, mas parece que na minha família ninguém viu isso, aí é muito doloroso”. (Participante 07)

“Pra cuidar é mais eu mesmo, tenho apoio de ninguém pra cuidar não”. (Participante 10)

“Não tem ninguém que chegue lá pra me ajudar e dizer vai dormir um pouquinho que eu fico com ela [...] Então é a gente, eu e meu esposo pra tudo, tudo, tudo que você pensar”. (Participante 12)

Mesmo estando em vulnerabilidade social, e tendo passado por uma situação inesperada, estas famílias também sofrem privações de apoio de instâncias governamentais, caracterizado como um fator estressor extrapessoal.

“Na nossa prefeitura é pra dar o leite que ela tomava um leite especial, porque ela não poder tocar em nada que tenha lactose, mas não ganha [...]”. (Participante 01)

“Eu recebo atrasada uma cesta básica da prefeitura por mês, e às vezes, não é todo mês, porque fazem 3 meses que eu não recebo mais essa cesta básica [...]”. (Participante 02)

“Eu me sinto totalmente desamparada pela própria administração pública, porque a pessoa está com um problema, um bebê que não é totalmente saudável, que não é os 100%, não tem muitas vezes o que se precisa”. (Participante 04)

“No começo foi uma política tão grande, mas agora não tem é nada. Antes davam leite, fralda, hoje aonde você chega não tem mais nada pra dar [...] Agora as famílias que ficaram prejudicadas, porque agora ninguém quer mais saber não, foi só no começo”. (Participante 12)

Na Classe 3 **Repercussões Sociais do Cuidado para o Contexto Familiar**, fatores estressores são evidenciados ao observar os relatos das dificuldades enfrentadas no cuidado diário com a criança.

“Minha filha chorava muito, quando eu chegava numa terapia que ela estava chorando mandavam a gente pra casa e pediam para voltar na próxima semana, quando eu voltava ela estava chorando de novo, ou dormindo aí nunca fazia as terapias [...] Era bem cansativo”. (Participante 03)

“Pra ir dormir, tem que tomar medicação, come o jantar, toma uma mamada, e ela só quer dormir se balançando e que eu cante pra ela, isso leva umas 3 horas, é todo um ritual pra ela começar a dormir, é bem complicado”. (Participante 06)

“Cuidar dele não é como uma criança normal tem dificuldade [...] A gente sente um pouco de dificuldade”. (Participante 09)

Essa relação de cuidados diários também é permeada por fatores estressores intrapessoais como dúvidas e incertezas na progressão do desenvolvimento da criança, o que gera na família sensação de impotência quanto ao futuro.

“A gente ainda está nessa situação, a gente não sabe se ele vai andar, se não vai, a gente luta por uma coisa que a gente não sabe se ele vai fazer ou não [...] Os profissionais não saber me dar certeza do que ele vai fazer no futuro, ainda não tem um caso para comparar e estudar”. (Participante 02)

Além das dificuldades vividas no dia a dia de cuidados com a criança, outros fatores como constrangimentos públicos e situações de preconceito podem ser promotores de estresse interpessoal e extrapessoal.

“O mundo é estressante, um ser humano com maus olhares que aponta o dedo pra criticar, muitas vezes as pessoas com perguntas bestas tiram a gente do controle, é muito difícil as críticas, é chato, você entra no ônibus, você tem que estar dando explicação porque você está sentada ali, esses detalhes, esses preconceitos que é estressante [...]”. (Participante 07)

“Eu já briguei, porque minha filha não é diferente de outras crianças só porque ela é especial não [...] microcefalia não é uma doença contagiosa, que ela não possa se misturar com outras crianças não, isso é preconceito, [...] dentro dos ônibus o preconceito é grande, quando eu andava de ônibus com ela, ficavam fazendo perguntas o tempo todo, parecia que a menina era uma artista de cinema [...] Na minha rua também, quando ela nasceu foi muito difícil, todo mundo queria falar, criticar, diziam que era castigo por que Deus mandou pra gente. Eu passei e passo por muita coisa, só quem tá na pele é quem sente”. (Participante 12)

5.2.2 Categoria Temática 2 – Elementos que contribuem para o fortalecimento das linhas de defesa na dinâmica familiar

Ao apresentar o Modelo de Sistemas abertos, Betty Neuman (1995) completa que, este conta com linhas de resistência aos fatores estressores, as linhas de defesa. Estas por sua vez, mantêm o sistema em estado de bem-estar ou estável e promove a flexibilidade necessária para que este possa se adequar aos estressores, funcionando como amortecedor e como um filtro. Esta categoria temática evidencia os elementos que contribuem para o fortalecimento das linhas de defesa das famílias.

Na Classe 2 **Rotina Familiar**, identifica-se que, para algumas famílias a rotina após o nascimento do novo filho não causa nenhum desconforto, consequentemente não altera suas linhas de defesa. O bem-estar e a estabilidade da família é enfatizado nas falas seguintes.

“Em casa é rotina de bebê normal, ele fica lá quieto, sentado, assiste [...] E quando tem consulta, vai pra consulta, é essa a rotina [...]”. (Participante 02)

“Quando está em casa a rotina é sempre a mesma, brinca, tem a hora das estimulações, [...] faço alguns alongamentos que a fisioterapeuta e a terapeuta ocupacional me ensinam e é todo um preparatório, tomar medicação [...]” (Participante 06)

“Todos os dias eu vou pra o centro de reabilitação fazer a fisioterapia dele na parte da manhã, a tarde eu estou em casa, em casa quando eu chego eu boto ele pra descansar e depois eu começo a fazer as terapias em casa também, pra ele desenvolver mais rápido”. (Participante 09)

“Dia de segunda, terça e quarta-feira vamos pro médico o resto dos dias é cuidados normais em casa”. (Participante 10)

“Nossos dias funcionam assim, ele (pai da criança) chega do trabalho de 7 horas da manhã e fica com ela, e eu vou trabalhar, de 12 horas eu volto então ele vai dormir e eu vou pra terapia com ela [...] e quando não tem terapia eu fico com ela em casa, nós conciliamos a rotina com exames, com consultas [...]”. (Participante 13)

Na Classe 5 **Assistência do Serviço de Saúde**, observou-se que, a qualidade na assistência a saúde prestada às famílias pelos profissionais de saúde nas consultas e terapias é extremamente relevante para seu bem-estar. Além disso, a relação de vínculo estabelecida com o profissional também é considerada como fundamental para a saúde da família.

“Ela tem bastante atendimento em hospital, está muito bem graças a Deus, muito bem acompanhada... ela vai pra centro de reabilitação, ortopedista, fonoaudióloga [...] pra mim está tudo ok, graças a Deus eu estou achando ótimo”. (Participante 01)

“É muito bom, onde eu faço é uma família, eles sentam, conversa o que a gente quer que nosso bebê trabalhe, como eles acham que meu bebê está e o que tem que melhorar, eles trabalham, conversam muito bom [...] eu não tenho o que reclamar não, quando eu chego sou bem atendida, ele é bem atendido, nos ouvem, escutam a necessidade dele, me orientam, é bom”. (Participante 02)

“Pra minha filha, graças a Deus, não tem faltado, os profissionais que ela tem sido acompanhada são de boa, aliás, são de excelente qualidade [...] nas consultas eu consigo compreender quando eles falam e sempre que eu tenho alguma dúvida eu sou bem atendida pelos profissionais”. (Participante 04)

“Eu gosto dos profissionais, são bons profissionais, eu tive sorte até agora, são bem habilitados e eu já vejo melhora dela [...] minha relação com os profissionais de saúde é boa, graças a Deus, eu não tenho nenhum problema com nenhum deles, é uma relação tranquila, eu consigo dizer se eu tenho uma dificuldade, eu tiro dúvida”. (Participante 05)

“Os profissionais de saúde pra ela tem sido bons, muito bons, porque sem eles eu não sei o que seria da gente, eles aconselham a gente quando a gente se sente um pouco angustiada [...] É uma relação muito boa, de amizade, porque eles me ajudam a cuidar da minha filha”. (Participante 08)

“São bem prestativos, são bem dedicados, excelente mesmo, eu não tenho do que reclamar, pelo menos os lugares que eu vou eles são muito dedicados, a gente chega vê que eles trabalham com amor [...] Até no posto de lá mesmo que tem a enfermeira-chefe quando eu preciso de alguma coisa eu ligo pra ela ou ela vai na minha casa, tenho sempre um apoio excelente dos profissionais [...] Minha relação com eles é como se já fossem amigas, pelos menos as terapeutas de lá do centro de reabilitação que ele frequenta, eu vejo assim, porque o que eu preciso eu tiro uma dúvida a qualquer hora, porque tenho o telefone das terapeutas dele, elas tiram minhas dúvidas quando estou lá também, é uma relação ótima, ótima mesmo [...] No meio de um monte de crianças ele é reconhecido, os profissionais sabem o nome dele e olhe que o nome dele nem é muito comum”. (Participante 09)

“Pra mim está ótimo, consigo tirar dúvidas com eles, conversar sempre, porque é com eles que a gente aprendeu muito, porque a gente conversa e tem que ter um diálogo entre os pacientes e os profissionais, aí qualquer dúvida eu tiro, pergunto, e se eu tiver que reclamar eu vou reclamar também, mas eu consigo ter essa relação com eles”. (Participante 11)

“Sobre os profissionais, os terapeutas que é quem a gente tem mais acesso, a gente conversa mais, e tem uma que eu tenho diretamente o telefone dela e aí a gente conversa muito de terapias, temos um bom acesso”. (Participante 13)

Na classe 4 **Mudanças no Estilo de Vida**, considerou-se que uma participante, mesmo com as mudanças diversas no seu estilo de vida, conseguiu permanecer no emprego. Seu relato mostra o lado negativo e positivo desta decisão, nesta temática veremos que para essa participante, a oportunidade de permanência no emprego tem seu lado positivo, contribuindo para o fortalecimento familiar.

“Trabalhar fora foi até bom pra mim porque eu consigo relaxar, por exemplo, aquelas horinhas que eu passo fora, eu consigo me desligar um pouco de casa, da minha filha, de tudo [...]”. (Participante 13)

Na classe 1 **Rede de Apoio**, percebe-se que quando o apoio/suporte é recebido e encontra-se dentro do esperado pela família, esta passa a experienciar sensações que contribuem para o fortalecimento do sistema familiar. Estes elementos estão presentes dentro da própria família, mas também são percebidos nos vizinhos, amigos, profissionais de saúde e instâncias governamentais.

“Quem cuida mais dela é eu e o pai, tem o benefício dela, a família que ajuda [...]”. (Participante 01)

“Que eu falo que me apoiam muito são os profissionais do centro de reabilitação onde ele é tratado [...]”. (Participante 02)

“Minha mãe que me ajuda, na verdade o meu suporte nesse momento é a minha mãe, quando eu preciso é a minha mãe e meu companheiro também me ajuda [...]”. (Participante 05)

“Quem mantém a gente é minha mãe, que eu moro com a minha mãe, o pai dela mora comigo [...] Tenho apoio da minha família mesmo que é eu, minha mãe e meu esposo”. (Participante 06)

“Minha ajuda pra cuidar dele eu recebo do pai, e minha irmã adotiva que me ajuda e eu sei que é por amor [...]”. (Participante 07)

“Meu marido me ajuda e também minha sogra”. (Participante 08)

“De ajuda, até agora, eu recebo carro da prefeitura que é especialmente pra microcefalia, ele vem me buscar a hora que eu ligar. Minha mãe sempre me ajuda, e tem uma vizinha lá que é mesmo que ser avó dele, e sempre quando preciso pra ir fazer alguma coisa deixo meu filho com ela, ou com minha mãe. Essas ajudas que eu recebo é muito bom”. (Participante 09)

“Os apoios a gente foi buscando nos médicos no começo, que foi quando a gente teve uma assistência muito grande, eles orientaram a gente, e além de ensinar os cuidados ainda incentivaram, aí foi um grande apoio que a gente recebeu no começo [...] Hoje o apoio mesmo é eu, meu marido e minha filhas”. (Participante 11)

Umas das participantes relatou a existência de apoio entre as famílias de crianças na mesma condição quando se encontram nas consultas e terapias.

“[...] é mais as trocas entre as mães mesmo, que a gente conversa uma com as outras [...]” (Participante 10)

Observou-se também, como parte do apoio à família, a existência da crença em Deus, como descrita nos relatos a seguir.

“Primeiramente Deus [...]” (Participante 03)

“Tem coisas de você chegar em casa e pedir muito suporte a Deus, porque se não fosse Deus eu acho que nem aqui eu estava”. (Participante 12)

“Quando minhas forças forem se acabando eu vou pedindo a Deus força e a gente vai chegando lá”. (Participante 07)

Na Classe 3 **Repercussões Sociais do Cuidado para o Contexto Familiar**, as falas que constatarem o bem-estar da família estão evidenciadas no que diz respeito às recompensas vividas pela família ao presenciar ações de superação da criança, além do sentimento de felicidade de cuidar do filho.

“É aquela coisa, a gente luta, luta e quando a gente vê resultado, é muito amor, o amor dobra e você está ali de frente pra o médico na terapia e vê que seu bebê vai lá e faz as coisas que a gente quer que ele faça tudo certo, é felicidade demais. [...] Não vou dizer que é 1000 maravilhas, mas a recompensa é muito boa”. (Participante 02)

“É muito gratificante pra mim porque eu dou o meu melhor de mim pra cuidar dela. E só quero que eu mesma cuide dela [...] Prefiro os meus cuidados porque eu sei que eu vou cuidar bem dela e dar a atenção que ela precisa”. (Participante 03)

“A presença dela pra mim é a coisa mais maravilhosa que poderia ter acontecido na minha vida, ela é o presente que Deus escolheu pra mim, e se Ele me deu ela assim é porque ele vai me capacitar pra continuar cuidando dela. Tudo do melhor que eu puder fazer por ela eu faço”. (Participante 04)

“Eu não me arrependo de nada não, só quero que ele venha a ter melhora, que o que eu faça por ele venha a ter sucesso, e também se não tiver sucesso, ele é meu filho do mesmo jeito, eu faço por ele do mesmo jeito, eu já disse a Deus e a todo mundo, que se ele não andar eu ando por ele, se ele não falar eu falo por ele, se ele não pegar eu pego por ele” (Participante 07)

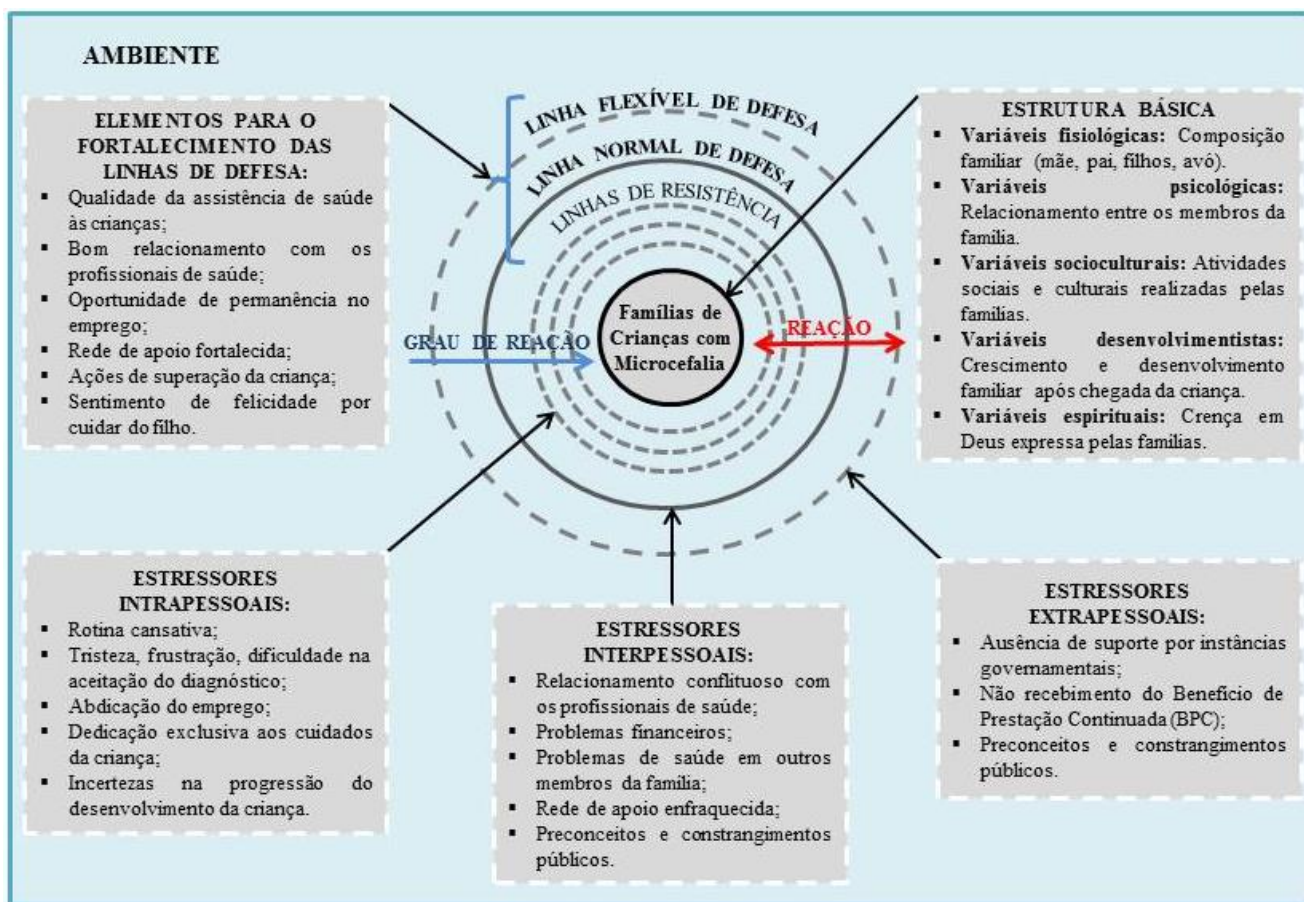
“Eu como mãe, cuidar dele pra mim é maravilhoso. Eu acho que cuidar dele é bom, é maravilhoso”. (Participante 11)

5.3 Modelo de Sistemas de Betty Neuman na ótica das famílias de crianças com microcefalia pelo Zika Vírus

A partir da análise do corpus textual **Dinâmica Familiar da Criança com Microcefalia** foram identificados os fatores estressores intrapessoais, interpessoais e extrapessoais, e os elementos que contribuem para o fortalecimento das linhas de defesa das famílias. Observamos na figura 4 uma síntese do pictograma do Modelo de Sistemas de Betty Neuman na ótica das famílias de crianças com microcefalia pelo Zika Vírus.

A estrutura básica, representada pelas famílias de crianças com microcefalia pelo ZIKV é composta de *variáveis fisiológicas* (composição familiar - mãe, pai, filhos, avó); *variáveis psicológicas* (relacionamento entre os membros da família); *variáveis socioculturais* (atividades sociais e culturais realizadas pelas famílias); *variáveis desenvolvimentistas* (crescimento e desenvolvimento familiar após chegada da criança); *variáveis espirituais* (crença em Deus).

Figura 4 – Pictograma das Famílias de crianças com microcefalia pelo Zika vírus à luz do Modelo de Sistemas de Betty Neuman. Recife, PE, Brasil, 2017.



Fonte: Autora, 2017/ Adaptado de George et al., 2000.

No tocante aos fatores estressores, identificaram-se como intrapessoais a rotina cansativa, tristeza, frustração, dificuldade na aceitação do diagnóstico, abdicação do emprego, dedicação exclusiva aos cuidados da criança e incertezas na progressão do desenvolvimento da criança. Os interpessoais identificados foram o relacionamento conflituoso com os profissionais de saúde, problemas financeiros, problemas de saúde em outros membros da família, rede de apoio enfraquecida, preconceitos e constrangimentos públicos. Os extrapessoais dizem respeito à ausência de suporte por instâncias governamentais, preconceitos e constrangimentos públicos, não recebimento do Benefício de Prestação Continuada (BPC).

Com relação aos elementos que contribuíram para o fortalecimento das linhas de defesa das famílias desvelou-se a qualidade da assistência de saúde às crianças, o bom relacionamento com os profissionais de saúde, a oportunidade de permanência no emprego,

uma rede de apoio fortalecida, as ações de superação da criança, o sentimento de felicidade por cuidar do filho.

6 DISCUSSÃO

A predominância das mães, como sendo a cuidadora principal das crianças com microcefalia pelo ZIKV evidenciada nesta pesquisa, ressalta o que a literatura comprova em outros estudos. A demanda de cuidados das crianças é frequentemente associada às mães, que raramente tem com quem dividir essa responsabilidade, levando a sobrecarga desse cuidador, prejudicando sua qualidade de vida (GONDIM; CARVALHO, 2012; VIEIRA, 2012).

Um estudo sobre Microcefalia no Brasil abordando a prevalência e caracterização dos casos a partir do SINASC (Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos) evidenciou que as mães de crianças com microcefalia pelo ZIKV possuem características como: idade até 24 ou 40 anos, sem curso superior e que se declararam solteiras ou em união estável, o que corrobora com os dados desta pesquisa onde as mães possuíam faixa etária entre 18 e 40 anos, em sua maioria solteira ou em união estável, todas sem curso superior completo (MARINHO et al., 2016).

Seis participantes do estudo foram consideradas “mães de primeira viagem” e embora a ocorrência do nascimento do primeiro filho com microcefalia pelo ZIKV seja considerado um fator estressor para a família, evidenciado nas falas de algumas participantes como decepção, frustração, os sentidos afetivos e emocionais de uma mãe que vivencia a maternidade pela primeira vez sugere o compartilhamento de ansiedades. Este sentimento pode ser expresso no desejo de ser uma boa mãe, na preocupação de atender às necessidades do filho, no receio de não ser capaz de interpretar essas necessidades e na luta pelo direito de desempenhar a função materna de modo autônomo e autêntico (ACHING; BIFFI; GRANATO, 2016).

Outro fator importante é que 12 participantes do estudo não trabalhavam. Destas, nove, precisaram abandonar o emprego para se dedicar aos cuidados da criança. Essa é uma das dificuldades apresentada pelas famílias que, por vezes, deixam de realizar as atividades de trabalho que originavam a renda familiar (GONDIM; CARVALHO, 2012). Estudo realizado com famílias de crianças com Transtorno do Desenvolvimento Neurológico também demonstrou que as mães tiveram que abandonar o emprego (ANSARI et al., 2016).

A presença de uma criança com necessidades especiais de saúde afeta todos os membros da família. No entanto, por ser caracterizada como a principal cuidadora, é a mãe que se reorganiza diante das novas responsabilidades e constantes demandas. Sua nova rotina a afasta de suas atividades externas ao domicílio para dedicação aos cuidados do filho, dando-lhes toda a atenção necessária. Muitas delas deixam seus empregos, interrompem parte de sua

vida social para dedicar-se, exclusivamente, ao cuidado de seu filho (FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016; GONDIM; CARVALHO, 2012).

Este estudo demonstrou nos relatos que, alguns pais também precisaram sacrificar sua rotina para dedicar-se nas atividades com o filho. Duas mães relataram que, os pais chegaram a perder o emprego pela necessidade de compartilhar os cuidados ao filho e as repercussões emocionais desencadeadas diante do inesperado. Observa-se então uma postura masculina, diante do fato de ser pai de uma criança com microcefalia pelo ZIKV, distinta de outro estudo, no qual a participação ativa do pai foi menor na assistência à infância, já que por estarem trabalhando, passavam menos tempo com a criança (ANSARI et al., 2016).

A necessidade da mãe e/ou do pai se desligar do emprego ou dos estudos para dedicar-se integralmente aos cuidados da criança, também evidenciou conflitos internos gerados por estressores intrapessoais e interpessoais que, segundo Betty Neuman (1995), atingem o sistema familiar podendo causar instabilidade entre os membros.

Nesse sentido, projetos anteriormente traçados pela família precisam mudar de configuração em virtude do nascimento da criança com malformação. Isso pode comprometer a relação entre os membros da família, uma vez que, além de reduzir sua renda, o cuidador passa a depender financeiramente de outrem (GONDIM; CARVALHO, 2012). Este fato desencadeia problemas financeiros na família (ANSARI et al., 2016).

Mesmo com a maioria das participantes relatando a necessidade de se desligar do emprego, umas delas conseguiu permanecer no trabalho pela possibilidade de flexibilização da carga horária e do turno de trabalho, como também pela dedicação do seu esposo, pai da criança, que reversa com ela os horários na realização de cuidados a filha.

Uma possibilidade de equilíbrio foi evidenciada no convívio desse casal pela decisão compartilhada de estabelecer um planejamento familiar da rotina diária de cuidados com a filha, conciliando a manutenção do emprego de ambos, o que também contribuiu para o exercício da paternidade ativa, minimizando o impacto no equilíbrio econômico e principalmente nas possibilidades de evolução dos vínculos afetivos no núcleo familiar.

Esta participante evidencia aspectos positivos e negativos dessa decisão. O aspecto positivo é retratado no que se refere ao tempo dedicado a atividades diferentes das vivenciadas em casa com a criança, este fator fortalece as linhas de defesa da cuidadora, principalmente por ser um momento de descontração como revelado na fala da mesma.

O aspecto negativo está relacionado aos fatores estressores de intensificação da produtividade no trabalho que conseqüentemente pode levar a um processo de adoecimento pela sobrecarga de atividades realizadas. A saúde e a vida da mãe são as mais afetadas. A

maioria delas precisa assumir o trabalho doméstico, além de ajudar a criança com atividades da vida diária (ANSARI et al., 2016).

No caso das famílias das crianças com microcefalia pelo ZIKV, a renda familiar fica comprometida pelas exigências das condições do diagnóstico. Sendo assim, o direito a receber um benefício social é de grande valia, tendo em vista que, na maioria dos casos há o abandono do trabalho para dedicação em tempo integral aos cuidados da criança.

O não recebimento do BPC é considerado um estressor extrapessoal e embora, apenas seis famílias do estudo estivessem recebendo este benefício no momento da coleta de dados, o Ministério do Desenvolvimento Social e Agrário por meio da Portaria nº 58, de junho de 2016, nos termos do art. 4º da Portaria Interministerial nº 405, de março de 2016, dispõe sobre ações articuladas das redes de Assistência Social e Previdência Social na atenção às crianças com microcefalia para o acesso ao BPC. Vale dizer que o direito ao benefício está condicionado a apresentação de laudo médico circunstanciado, emitido pelo SUS.

O nascimento de uma criança com necessidades especiais de saúde causa um impacto profundo na família e conseqüentemente nas interações nela estabelecidas, incidindo tensão sobre a estrutura familiar. As relações então precisam ser adaptadas na tentativa de serem fortalecidas, quando isso não acontece elas podem se desintegrar (POLIDORI et al., 2014).

Na Rotina Familiar, por vivenciar uma nova experiência de cuidados específicos com a criança, a rotina passa a ser readequada. Esse processo para algumas famílias é gerador de fatores estressores, no entanto para outras famílias não se observa desconforto. A maneira como as famílias lidam com a chegada da criança com microcefalia ao lar e a necessidade de cuidados contínuos são aspectos variáveis (POLIDORI et al., 2014). Quando não há estresse evidente relatado pela família, suas linhas de defesa permanecem intactas. Quando o fator estressor é relatado, as linhas de defesa foram atingidas.

Em estudo realizado em 2016, com familiares de menores com necessidades especiais de saúde, observou-se que, para alguns entrevistados, não houve qualquer aversão por parte da família diante das conseqüentes dependências da criança nas atividades diárias. Porém, para a maioria deles, o cuidar desta criança gerou medo, principalmente em virtude do pouco conhecimento acerca do diagnóstico, tratamento e sequelas (FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016).

Betty Neuman aborda os estressores como estímulos que provocam tensões e que podem desestabilizar o sistema. Ao interagir com o ambiente, a estrutura básica, aqui identificada como as famílias de crianças com microcefalia pelo ZIKV, sofre a ação de fatores estressores que geram trocas recíprocas. Tanto o sistema, quanto o ambiente, pode ser afetado

positiva ou negativamente nesta interação. O ideal é que o sistema possua potencial para o auto ajuste garantindo sua estabilidade (MCEWEN; WILLS, 2015; NEUMAN, 1995).

No tocante a Assistência do Serviço de Saúde, os relatos abordam como acontece o relacionamento e como é a qualidade dos serviços prestados pelas instituições e pelos profissionais de saúde. Algumas mães relataram desconforto e situações de estresse interpessoal revelado durante as consultas, ou quando elas não recebem a atenção devida; e extrapessoal, quando o sistema de saúde nega-lhe assistência, ou quando a mesma precisa se deslocar para outro município na busca por seu direito.

Foi possível observar através das falas que as famílias recebem assistência de uma equipe multiprofissional que orienta e permite que a criança tenha uma melhor qualidade de vida, assim como visto neste estudo, embora ainda existam fragilidades no relacionamento com os profissionais e nas orientações recebidas (BARBOSA et al., 2016).

No entanto, para a maioria das famílias, a assistência à saúde prestada pelos profissionais era de qualidade nas consultas e terapias, o que se caracterizava para elas como algo extremamente relevante para seu bem-estar, mantendo suas linhas de defesa fortalecidas. É imprescindível que a família disponha de uma assistência de saúde profissionalizada que proporcione compreensibilidade sobre sua situação, conforto aos seus sentimentos, além de esperança e encorajamento (POLIDORI et al., 2014; SILVA; RAMOS, 2014).

Betty Neuman coloca que, a saúde é dinâmica e o bem-estar pode ser determinado pela identificação dos efeitos dos fatores estressores invasores sobre os níveis de energia disponíveis no sistema (MCEWEN; WILLS, 2015; NEUMAN, 1995). Quanto menos os profissionais de saúde, responsáveis pela assistência destas crianças, enfocarem nas dificuldades da criança e mais nas suas potencialidades e qualidades, melhor será para a família perceber e aceitar o filho (POLIDORI et al., 2014; SILVA; RAMOS, 2014).

A família e, principalmente, as mães passam por diversas mudanças em seu estilo de vida, após a chegada da criança com microcefalia pelo ZIKV. Estas alterações, por sua vez, geram dificuldades de aceitação da nova realidade, provocadas por fatores estressores intrapessoais como sentimentos de tristeza, frustração, desilusão, dificuldade na aceitação do diagnóstico; e muitas delas nunca se imaginaram como mães de crianças com algum tipo de malformação.

Os cuidados com a criança passam a serem assumidos integralmente pela família. Mas, é na figura do cuidador que esse amparo está centralizado e sua rotina passa a contemplar os horários de cuidados e consultas. Com isso, a dedicação exclusiva à família, e

mais especificamente à criança, acaba anulando as possibilidades do cuidador realizar outras atividades, tanto pelo cansaço, quanto pela falta de tempo (BOLLA et al., 2013).

Outro fator que implica nessas mudanças é a ausência de tempo para si, o afastamento dos amigos, vizinhos e familiares pela dedicação exclusiva aos cuidados da criança. A chegada da criança com alguma malformação é um evento traumático que pode desestruturar a família e interromper o equilíbrio familiar.

Torna-se considerável destacar que, para uma participante, a dedicação integral aos cuidados da filha com microcefalia pelo ZIKV, levou ao afastamento de sua filha mais velha, o que ocasionou problema de saúde (depressão infantil) para a mesma. Isto também foi observado em estudo realizado para avaliação da qualidade de vida de irmãos não afetados de crianças com transtornos neurológicos crônicos, onde houve comprometimento da qualidade de vida dos irmãos mais velhos pelo nascimento de um irmão com diagnóstico de problemas neurológicos, sendo caracterizada como significativamente prejudicada (RANA; MISHRA, 2015).

Para Betty Neuman (1995), a estabilidade do sistema ao longo do tempo é representada pela linha normal de defesa, que é uma variação de respostas ao ambiente. Esta linha se modifica ao longo do tempo pelo enfrentamento dos mais variados fatores estressores. Neste caso, quando for necessária mais energia do que a disponível para manter a estabilidade, o sistema adoecerá, e quando dispuser de mais energia do que a necessária ele se manterá em considerável bem-estar. Esta é a importância que deve ser dada aos mecanismos de resposta (reação) ao estresse, pois quando os mesmos não são efetivos podem implicar em adoecimento do sistema (MCEWEN; WILLS, 2015; NEUMAN, 1995).

A família também sofre no que diz respeito ao relacionamento conjugal. Uma participante, em um dos relatos, apresenta as dificuldades no seu relacionamento com o companheiro, pai da criança. Outro estudo também evidenciou que, 75% dos cuidadores, um número bastante significativo, afirmam mudanças após o nascimento da criança no que se refere ao relacionamento matrimonial. A ansiedade dos cuidadores, a tensão cotidiana em seus lares, a dúvida de como atuar frente aos comportamentos apresentados pela criança refletem a sobrecarga que é imposta na vida conjugal e no relacionamento sexual (MEDEIROS et al., 2016).

As mães, participantes deste estudo, responsáveis por praticamente todos os cuidados à criança, não tiveram apenas suas rotinas modificadas com o nascimento da criança com microcefalia pelo ZIKV. É importante salientar que uma parte de seu futuro se tornou

duvidosa em decorrência das incertezas quanto ao cuidado diário a uma criança que necessita de atenção especial em tempo integral.

Há uma dificuldade da família em projetar o futuro do filho, devido à insegurança por não saber o curso que poderá seguir o diagnóstico da criança e o temor diante da possibilidade de piora do quadro clínico (NÓBREGA et al., 2012). O receio das mães quanto ao futuro da criança pode interferir nas decisões de toda a rede familiar (GONDIM; CARVALHO, 2012).

Um dos principais problemas relatados pelas mães é a influência das repercussões do diagnóstico nas atividades de vida diária (DANTAS et al., 2012). Fatores estressores são evidenciados nos relatos das dificuldades enfrentadas no dia a dia da criança, isto significa que este sistema familiar está em constante interação com o ambiente que sugere a invasão de fatores estressores, daí a importância em se estabelecer os elementos que fortaleçam as linhas de defesa dessas famílias.

Em sua Teoria, Betty Neuman destaca que, os estressores são elementos que podem invadir tanto a linha flexível como a linha normal de defesa e ressalta a importância de sua identificação, uma vez que os resultados da reação do sistema podem ser positivos ou negativos; as linhas de resistência, por sua vez, protegem a estrutura básica do sistema e são ativadas quando a linha normal de defesa é invadida por estressores (MCEWEN; WILLS, 2015).

A linha flexível de defesa serve como um amortecedor e funciona como um escudo, para o estado comumente estável do sistema. Embora seja responsável pela estabilidade ela é dinâmica, e pode sofrer alterações em curto período de tempo. À medida que se distancia da linha normal de defesa, aumenta seu grau de proteção do sistema (MCEWEN; WILLS, 2015).

Além das dificuldades diárias enfrentadas pela família da criança com microcefalia pelo ZIKV, fatores como constrangimentos públicos e situações de preconceito também são agentes de estresse interpessoal e extrapessoal. As tradicionais preocupações dos pais com relação ao sucesso e aceitação social de seus filhos podem gerar neles sérias crises no momento da descoberta do diagnóstico (POLIDORI et al., 2014).

A exposição do filho ao contato com a sociedade provoca reações que atingem as linhas de defesa protetoras do sistema. A maioria dos pais enfrenta o estigma social e a discriminação em algum momento do cotidiano com o filho. Lidar com a discriminação e o estigma é uma grande questão a ser discutida (ANSARI et al., 2016), e que levam os pais a situações de estresse atingindo consequentemente suas linhas de defesa.

Esta pesquisa demonstra na fala de uma das participantes, o que também foi relatado em outro estudo onde para os pais, a condição dos filhos não os faz inferiores aos demais e

ressalta que uma questão que pode marcar negativamente a experiência da família é o preconceito da sociedade em relação aos seus filhos. A relação com a sociedade é relatada pelos cuidadores como um grande incentivador do isolamento e provocador de rejeição social, principalmente, pelo fato de estar relacionada a uma malformação, doença ou à condição que o diferencia do que é considerado padrão social (SIMÕES et al., 2013).

Neste estudo, fica clara a constatação do bem-estar da família no que diz respeito às recompensas vividas ao presenciar ações de superação da criança, além do sentimento de felicidade de cuidar do filho que lhe é gratificante e prazeroso, ao expressar esses sentimentos a família apresenta suas linhas de defesa fortalecidas pela reconstituição do sistema após invasão dos estressores.

Mesmo com demandas diárias exaustivas e o cuidado, por vezes, centralizado na pessoa do cuidador, o significado que lhe é conferido é percebido como recompensador. Este passa a se sentir privilegiado, acreditando que também é especial e que está em constante aprendizado com a criança e independente de sua condição diagnóstica, ele a ama e cuida dando o seu melhor. Além disso, entende o seu papel não apenas restrito ao cuidado, mas o experencia como lições que a vida o proporciona e através das quais observa e aprende. A família expressa à sensação inexplicável, gerada pelo prazer de cuidar de uma criança com necessidades especiais, e atribui imensa alegria e satisfação a essa relação (BOLLA et al., 2013).

Diferente do exposto em estudo sobre o impacto do diagnóstico em familiares de crianças com deficiência, em que alguns pais, mesmo observando os progressos do filho, não se sentiam gratificados, pois sua revolta e rejeição eram mais fortes, precisando de um longo processo de adaptação que os fizessem colocar o filho em primeiro plano e não a sua condição diagnóstica (POLIDORI et al., 2014).

Em se tratando da Rede de Apoio, observou-se que nem todas as famílias contavam com um suporte estruturado de apoio no cuidado à criança, gerando assim fatores promotores de estresse, principalmente interpessoal, que para Betty Neuman pode atingir as linhas de resistência do sistema familiar, uma vez que estas protegem a estrutura básica e são ativadas quando a linha normal de defesa é invadida pelos estressores (MCEWEN; WILLS, 2015; NEUMAN, 1995).

A rede de apoio deficiente e restrita é uma dificuldade relatada pelas famílias de crianças com necessidades especiais de saúde. Foi identificado que os cuidadores principais, na maioria dos casos, as mães, podem contar apenas com o apoio do marido, avós, filhos e padrinhos (BARBOSA et al., 2016). Dessa forma, apesar do apoio recebido, é evidente a

sobrecarga do cuidador principal, levando ao desgaste físico e emocional. Os cuidadores podem adquirir problemas físicos e psicológicos, em decorrência de uma coparticipação parcial ou inexistente no cuidado às crianças (GONDIM; CARVALHO, 2012).

Outra dificuldade foi encontrada nos relatos de algumas participantes no tocante as privações de apoio de instâncias governamentais, sendo este apoio limitado ou até ilusório, caracterizado como um fator estressor extrapessoal. Receber ajuda de instituições filantrópicas, para as famílias, é imprescindível para melhora da qualidade de vida da criança (BARBOSA et al., 2016).

Este estudo mostrou que, apenas duas participantes evidenciaram em seus relatos sobre a assistência da Atenção Primária de Saúde, nas Unidades de Saúde da Família. Uma delas se refere a uma boa assistência, na pessoa da enfermeira da unidade de saúde, e a outra participante relata uma má assistência no que se refere aos profissionais de saúde e recursos que a criança necessita.

Um estudo sobre rede de apoio às crianças com necessidades especiais de saúde evidenciou que, apenas uma família, relatou receber assistência de uma Unidade Básica de Saúde permitindo revelar uma fragilidade na Atenção Primária em relação ao atendimento voltado às crianças com necessidades especiais de saúde, fato também evidenciado neste estudo, onde unicamente uma participante relatou apoio de uma enfermeira da Atenção Primária (BARBOSA et al., 2016).

No que diz respeito ao apoio dos profissionais para a saúde, a construção de uma rede de apoio social efetiva a estas famílias, com uma equipe de saúde preparada para atender as demandas de cuidados das crianças portadoras de microcefalia pelo ZIKV é de fundamental importância. Sendo assim, os serviços de atenção primária devem estar aptos a visualizar o âmbito domiciliar como uma extensão para a prática de cuidados (BARBOSA et al., 2016).

Destaca-se que, umas das participantes trouxe em seus relatos a existência de apoio entre as famílias de crianças com a mesma condição nas consultas e terapias. Este fato fortifica o sistema familiar. As famílias tem a necessidade de trocar experiências com outras famílias que vivem situações semelhantes. Isto permite a reciprocidade de conhecimentos e a elucidação de dúvidas entre os familiares. O apoio de uma família de criança com necessidades especiais é um estímulo para outro núcleo familiar em situação idêntica na superação dos problemas vivenciados no cotidiano do cuidado domiciliar (BARBOSA et al., 2016).

As participantes relataram também, como parte da rede de apoio à família, a existência de crença em Deus como uma fortaleza, e para uma delas, diante de todas as mudanças

sofridas, o que a sensibilizou foi a redução de sua frequência à igreja, relacionando sua vida religiosa e espiritual.

Na busca de significados à sua vivência e acolhimento nos momentos de sofrimento, a família encontra na religião as atribuições para amparo a sua história de vida em decorrência de sua situação atual, e também respostas para os questionamentos acerca do motivo da vinda da criança com determinado diagnóstico de malformação. Essas respostas envolvem as mais variadas maneiras de dar significado a condição imposta à família (BARBOSA et al., 2016).

Positivamente elas encaram como a missão de ensinar o próximo, ou a possibilidade de estabelecer relação com pessoas no intuito de auxiliar na trajetória das mesmas que vivenciam situações parecidas. Os familiares creem que Deus, mesmo não atendendo todas as suas orações, tem o poder de curar a criança e livrá-la de complicações, fortalecendo a família para continuar lutando pelo melhor para o filho (BARBOSA et al., 2016).

Como a Teoria de Betty Neuman reconhece o sistema de forma holística, sendo composto de variáveis *fisiológicas, psicológicas, socioculturais, desenvolvimentistas e espirituais* para que haja estabilidade, é importante que as relações com os estressores ambientais estejam balanceadas com a quantidade de energia disponível no sistema.

A estabilidade é dinâmica e funciona conforme a retroalimentação, onde o sistema deve regular a si mesmo buscando intervir nos efeitos da invasão dos estressores. Fazendo assim, inicia-se a reconstituição, caracterizada pelo aumento de energia em relação ao grau de reação ao estressor, expandindo e fortalecendo as linhas de defesa e prevenindo o adoecimento (NEUMAN, 1995).

Diante do exposto, com base na análise dos resultados deste estudo, é imprescindível que o enfermeiro saiba como intervir no sistema a partir da particularidade de cada família. Fundamentada na Teoria de Betty Neuman, o tipo de intervenção utilizada pelo enfermeiro, será selecionada ponderando seu conhecimento profissional e o efeito causado pelo estressor identificado, com vistas a contribuir com o fortalecimento das linhas de defesa das famílias no sentido de prever os fatores de riscos que circundam o processo, para equilíbrio do sistema (MARTINS; SILVINO, 2010).

Alicerçado nos níveis de prevenção de Betty Neuman, a estratégia da educação em saúde, é considerada para o nível primário de prevenção, pois objetiva a valorização da emancipação familiar e a promoção do acolhimento através do diálogo. A prevenção primária deve ocorrer antes do sistema ser invadido pelo estressor, visando prevenir uma possível reação negativa. Sua meta principal é a promoção da saúde e manutenção da higidez (MCEWEN; WILLS, 2015; NEUMAN, 1995).

Com ações de Enfermagem para a prevenção primária baseada na prática da educação em saúde, Betty Neuman objetiva prevenir a invasão dos estressores, proporcionar informações para reter ou fortalecer os pontos fortes do sistema, apoiar o enfrentamento e o funcionamento positivos, motivar para a saúde, educar ou reeducar, na tentativa de fortalecer os recursos familiares para uma compreensão positiva frente aos estressores em direção à saúde e bem-estar ideal do sistema (MCEWEN; WILLS, 2015; NEUMAN, 1995).

É essencial que o enfermeiro defina as ações que serão tomadas em situações relacionadas com o estresse ou com as possíveis reações do sistema aos estressores. As intervenções de Enfermagem visam auxiliar o sistema a adaptar-se ou a ajustar-se e a reter, restaurar ou manter algum grau de estabilidade entre as variáveis do sistema e os estressores ambientais com o enfoque na conservação de energia (MCEWEN; WILLS, 2015; NEUMAN, 1995).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Desvelar a dinâmica familiar da criança com Microcefalia pelo ZIKV à luz da Teoria de Betty Neuman perpassa pela escuta dos valores, crenças e fatores de proteção que essas famílias dispõem para o enfrentamento dos estressores. Mudanças ocorridas na dinâmica das famílias proporcionaram a identificação de um sistema familiar repleto de interações com fatores estressores, sejam eles intrapessoais como, por exemplo, a tristeza e dificuldade na aceitação do diagnóstico; interpessoais, a rede de apoio enfraquecida; ou extrapessoais, os preconceitos e constrangimentos públicos.

É importante salientar, dentro desse contexto, que o reconhecimento dos efeitos causados pelos estressores é o principal mecanismo para que medidas de enfrentamento sejam adotadas, possibilitando aos membros da família um sistema em estabilidade. As linhas de defesa que conferem proteção a família são recursos que podem ser explorados, com vistas à manutenção do bem-estar e o equilíbrio do sistema familiar das crianças com microcefalia pelo ZIKV.

Um dos fatores que fortaleciam as famílias estava relacionado a certeza de que, o amor, o cuidado, a dedicação e a assistência prestada ao filho de maneira integral proporciona melhor qualidade de vida para a criança. Além de que, a qualidade recebida pelo sistema de saúde e uma rede de apoio fortalecida também podem ser elencados na contribuição de um sistema familiar fortalecido. Logo, o foco das ações voltadas as famílias devem estar pautadas no intuito de suprir suas necessidades.

Uma das principais funções da Enfermagem é intervir no sistema com foco em evitar a doença e promover a saúde. Fundamentadas na Teoria de Betty Neuman as ações de Enfermagem dispõem de subsídios para escolha de medidas, que contribuam para uma postura familiar equilibrada, expandindo a compreensão de sua dinâmica, a constante interação com os estressores, mas também o reconhecimento de elementos que fortalecem as linhas de defesa desse sistema familiar.

Medidas de enfrentamento no cotidiano familiar com base na educação em saúde podem contribuir para a reflexão da família acerca do filho e de sua condição diagnóstica visando à manutenção da saúde. Quando o enfermeiro fundamenta suas ações à família com o olhar da Teoria de Betty Neuman, ele identifica os estressores, reconhece as fortalezas do sistema e intervém na promoção e valorização das relações familiares com uma postura educativa, prevendo respostas positivas frente aos estressores.

Este estudo contribuiu para o reconhecimento do contexto familiar como um ambiente que precisa de cuidados a partir de um olhar holístico do profissional de Enfermagem. Os membros do sistema familiar devem ser vistos como indivíduos potenciais para a realização do cuidado, que não deve ser restrito na criança com microcefalia pelo Zika vírus, mas na composição de toda a família garantindo assim que o sistema familiar não entre em estado de adoecimento, mas esteja em constante interação com o ambiente para manutenção do equilíbrio e reconstituição.

REFERÊNCIAS

- ACHING, C. M.; BIFFI, M.; GRANATO, T. M M. Mãe de primeira viagem: narrativas de mulheres em situação de vulnerabilidade social. **Psicologia em Estudo**, v. 21, n. 2, 2016. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/2871/287147424006.pdf>>. Acesso em: 12 ago. 2017.
- ALCANTARA, D.; O'DRISCOLL, M. Congenital microcephaly. In: **American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics**. 2014. p. 124-139. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ajmg.c.31397/full>> Acesso em: 10 set. 2016.
- ALCÂNTARA, M. R. et al. Teorias de enfermagem: a importância para a implementação da sistematização da assistência de enfermagem. **Revista Científica FAEMA**, [S.l.], v. 2, n. 2, p. 115-132, dez. 2011. ISSN 2179-4200. Disponível em: <<http://www.faema.edu.br/revistas/index.php/Revista-FAEMA/article/view/99>>. Acesso em: 3 out. 2016.
- ALVES, G. G; AERTS, D. As práticas educativas em saúde e a Estratégia Saúde da Família. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 1, 2011. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/630/63015361030.pdf>>. Acesso em: 15 jan. 2017.
- ANDRADE, A.; MARTINS, R. Funcionalidade familiar e qualidade de vida dos idosos. **Millenium-Journal of Education, Technologies, and Health**, n. 40, p. 185-199, 2016. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/268062553_Funcionalidade_Familiar_e_Qualidade_de_Vida_dos_Idosos>. Acesso em: 30 jan. 2017.
- ANSARI, N. J. R. et al. Study of Parental Perceptions on Health & Social Needs of Children with Neuro-Developmental Disability and It's Impact on the Family. **Journal of clinical and diagnostic research: JCDR**, v. 10, n. 12, p. SC16, 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5296539/>>. Acesso em: 20 set. 2017.
- BARBOSA, D. C. et al. Funcionalidade de famílias de mães cuidadoras de filhos com condição crônica. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 10, n. 4, p. 731-738, 2012. Disponível em: <<http://ojs.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18317/pdf>>. Acesso em: 25 set. 2016.
- BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A. M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 21, n. 1, 2012. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/714/71422299022.pdf>>. Acesso em: 25 fev. 2017.

BARBOSA, T. A. et al. Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. **Northeast Network Nursing Journal**, v. 17, n. 1, 2016. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/2606/1994>>. Acesso em: 08 set. 2017.

BARRETO, T. S. M. et al. Vivência de pais de crianças com cardiopatia congênita: sentimentos e obstáculos. **Northeast Network Nursing Journal**, v. 17, n. 1, 2016. Disponível em: <<http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/2625/2012>>. Acesso em: 28 ago. 2016.

BOLLA, B. A. et al. Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 17, n. 2, p. 284-290, 2013. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/1277/127728367012.pdf>>. Acesso em: 13 set. 2017.

BRASIL. PORTARIA Nº 58, DE 3 DE JUNHO DE 2016. **Diário Oficial da União**, de 06 de junho. 2016. nº 106, Seção 1, pág. 55

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Política Nacional de Atenção Básica / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. 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) / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL, S. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 28/2017. Secretaria de Vigilância em Saúde: Ministério da Saúde; 2017.

BRASIL. **Resolução 466/2012/CNS/MS/CONEP. Diário Oficial da União**, 2012. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 13 ago. 2017.

BROCA, P. V.; FERREIRA, M. A. Equipe de enfermagem e comunicação: contribuições para o cuidado de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, n. 1, 2012. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/2670/267022810014.pdf>>. Acesso em: 30 mar. 2017.

BRUNONI, D. et al. Microcephaly and other Zika virus related events: the impact on children, families and health teams. **Ciencia & saude coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3297-3302, 2016. Disponível em: <https://scielosp.org/scielo.php?pid=S1413-81232016001003297&script=sci_arttext>. Acesso em: 25 fev. 2017.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas em Psicologia**, v. 21, n. 2, p. 513-518, 2013. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v21n2/v21n2a16.pdf>>. Acesso em: 18 ago. 2016.

CAMPOS, G. S.; BANDEIRA, A. C.; SARDI, S. I. Zika virus outbreak, Bahia, Brazil. **Emerging infectious diseases**, v. 21, n. 10, p. 1885, 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4593454/>>. Acesso em: 13 ago. 2017.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMAGEM. Classificação Internacional para Prática de Enfermagem – CIPE versão 2. Edição portuguesa (Ordem dos enfermeiros); 2010.

DANTAS, M. S. A. et al. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 33, n. 3, p. 73-80, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n3/10>>. Acesso em: 20 ago. 2017.

DICK, G. W. A.; KITCHEN, S. F.; HADDOW, A. J. Zika virus (I). Isolations and serological specificity. **Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene**, v. 46, n. 5, p. 509-520, 1952. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0035920352900424>>. Acesso em: 15 fev. 2017.

EICKMANN, S. H. et al. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika Zika virus congenital syndrome Síndrome de la infección congénita del virus Zika. **Cad. Saúde Pública**, v. 32, n. 7, p. e00047716, 2016. Disponível em: <https://www.researchgate.net/profile/Sophie_Eickmann2/publication/305483360_Sindrome_da_infeccao_congenita_pelo_virus_Zika/links/579b58f608ae802facba5323.pdf>. Acesso em: 12 mar. 2017.

FALQUETO, J.; FARIAS, J. Saturação Teórica em Pesquisas Qualitativas: Relato de uma Experiência de Aplicação em Estudo na Área de Administração. **CIAIQ2016**, v. 3, 2016. Disponível em: <<http://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/1001/977>>. Acesso em: 13 set. 2017.

FALKENBERG, M. B. et al. Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, n. 3, 2014. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/630/63030163018.pdf>>. Acesso em: 15 ago. 2017.

FIGUEIREDO, S. V.; SOUSA, A. C. C.; GOMES, I. L. V. Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem. **Rev Bras Enferm**, v. 69, n. 1, p. 88-95, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000100088&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 06 out. 2017.

FLICK, U. Desenho da pesquisa qualitativa. Porto Alegre: Bookman, 2009.

FONTANELLA, B. J. B. et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cadernos de Saúde Pública**, 2011. Disponível em: <<http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/39250/1/S0102-311X2011000200020.pdf>>. Acesso em: 15 ago. 2017.

FRANÇA, G.V. A, et al. Congenital Zika virus syndrome in Brazil: a case series of the first 1501 livebirths with complete investigation. **Published online** June 29, 2016. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673616309023>>. Acesso em: 29 jun. 2017.

GEORGE, J. B. et al. Teorias de Enfermagem: dos fundamentos à prática profissional. **Teorias de Enfermagem: os fundamentos para a prática profissional**, 2000.

GONÇALVES, T. G. et al. Contribuição da enfermagem para a construção do vínculo mãe-bebê com malformação congênita. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 3, n. 2, 2011. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/5057/505750888002.pdf>>. Acesso em: 22 mar. 2017.

GONDIM, K. M.; CARVALHO, Z. M. F. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm**, v. 16, n. 1, p. 11-16, 2012. Disponível em: <<http://www.ingentaconnect.com/content/doi/14148145/2012/00000016/00000001/art00002>>. Acesso em: 12 set. 2016.

GUERREIRO, E. M. et al. Educação em saúde no ciclo gravídico-puerperal: sentidos atribuídos por puérperas. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 1, 2014. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/2670/267030130002.pdf>>. Acesso em: 15 dez. 2016.

GUERINI, I. C. et al. Percepção de familiares sobre estressores decorrentes das demandas de cuidado de criança e adolescente dependentes de tecnologias. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 21, n. 2, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n2/a12v21n2>>. Acesso em: 14 mar. 2017.

HANSON, S. Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação. **Loures: Lusociência**. ISBN 972-8383-83-5, 2005.

HARRIS, S. R. Measuring head circumference: update on infant microcephaly. **Can Fam Physician**; 61:680-4, 2015. Disponível em: <<http://www.cfp.ca/content/61/8/680.full>>. Acesso em: 13 fev. 2017.

LEITE, M. F. et al. Condição crônica na infância durante a hospitalização: sofrimento do cuidador familiar-doi: 10.4025/cienccuidsaude. v11i1. 18858. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 11, n. 1, p. 51-57, 2012. Disponível em: <<http://ojs.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18858/pdf>>. Acesso em: 15 ago. 2016.

MARINHO, F. et al. Microcefalia no Brasil: prevalência e caracterização dos casos a partir do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), 2000-2015. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 25, n. 4, p. 701-712, 2016. Disponível em <http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742016000400701&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 05 out. 2017.

MARQUES, A. K. M. C. et al. Apoio social na experiência do familiar cuidador. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 1, 2011. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/630/63018473026.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2017.

MARTINS, T. S. S.; SILVINO, Z. R.. Um marco conceitual para o cuidado a criança hospitalizada à luz da Teoria de Neuman. **Cogitare Enfermagem**, v. 15, n. 2, 2010. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/4836/483648971005.pdf>>. Acesso em: 25 set. 2016.

MARTINS, M. M.; FERNANDES, C. S.; GONÇALVES, L. H. T. A família como foco dos cuidados de enfermagem em meio hospitalar: um programa educativo. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, n. 4, 2012. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/2670/267024790020.pdf>>. Acesso em: 12 set. 2016.

MATOS, J. C. et al. Ensino de teorias de enfermagem em Cursos de Graduação em Enfermagem do Estado do Paraná-Brasil. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 24, n. 1, 2011. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/3070/307023869003.pdf>>. Acesso em: 10 nov. 2016.

MCEWEN, M.; WILLS, E. M. **Bases teóricas de enfermagem**. Artmed Editora, 2015.

MEDEIROS, M. A. et al. Impacto causado na vida conjugal e sexual de cuidadores de crianças e adolescentes com autismo. **Conesf**. ISSN 2447-2131, 2016. Disponível em: <<http://temasemsaude.com/wp-content/uploads/2016/11/conesf19.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2017.

MLAKAR, J. et al. Zika virus associated with microcephaly. **N Engl J Med**, v. 2016, n. 374, p. 951-958, 2016. Disponível em: <<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1600651?af=R&rss=currentIssue#t=article>>. Acesso em: 15 abr. 2017.

MINAYO, M. C. S. Fase de análise ou tratamento do material. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**, v. 7, 2000.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Ministério da Saúde confirma relação entre vírus Zika e microcefalia. Portal da Saúde–Ministério da Saúde–www.saude.gov.br. 2015. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/saude/2015/11/ministerio-da-saude-confirma-relacao-entre-virus-zika-e-microcefalia>>. Acesso em: 02 dez 2016.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika. 2016.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika. Versão 1. Brasília: Ministério da Saúde; 2015.

MIRANDA-FILHO, D. B. et al. Initial description of the presumed congenital Zika syndrome. **American journal of public health**, v. 106, n. 4, p. 598-600, 2016. Disponível em: <<http://ajph.aphapublications.org/doi/full/10.2105/AJPH.2016.303115>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

MONTEIRO, S. et al. Atuação do enfermeiro na educação em saúde de crianças com eustomias intestinais: revisão integrativa. **CIAIQ 2017**. v. 2, 2017. Disponível em: <<http://www.proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2017/article/view/1225/1186>>. Acesso em: 13 out. 2016.

NEUMAN, B. M. The Neuman systems model. 5ª Edition. Ohio: Appleton & Lange, 1995.

NÓBREGA, V. M. et al. Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 16, n. 4, p. 781-788, 2012. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/1277/127728365020.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2016.

NUNES, M. L. et al. Microcephaly and Zika virus: a clinical and epidemiological analysis of the current outbreak in Brazil. **Jornal de Pediatria (Versão em Português)**, v. 92, n. 3, p. 230-240, 2016. Disponível em: <https://ac.els-cdn.com/S0021755716300018/1-s2.0-S0021755716300018-main.pdf?_tid=2e399616-f535-11e7-bbe1-00000aabb0f01&acdnat=1515499621_1ef119939c60db3160002e27064f93a6>. Acesso em: 10 fev. 2017.

PEREIRA, R. A. et al. Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, n. 1, p. 185-192, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n1/a23v47n1>>. Acesso em: 12 set. 2016.

POLIDORI, M. M. et al. O impacto da avaliação (diagnóstica) nos familiares de crianças com deficiência. **Revista Competência**, v. 4, n. 2, 2014.

RANA, P.; MISHRA, D. Quality of life of unaffected siblings of children with chronic neurological disorders. **The Indian Journal of Pediatrics**, v. 82, n. 6, p. 545-548, 2015. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s12098-014-1672-4>>. Acesso em: 15 jul. 2017.

RODRIGUES, D. R. S. et al. Relatos orais e reflexões sobre a experiência da gestação e construção do bebê imaginário. **Indagatio Didactica**, v. 5, n. 2, 2013. Disponível em: <<http://revistas.ua.pt/index.php/ID/article/view/2504/2370>>. Acesso em: 15 ago. 2016.

ROECKER, S. et al. Demandas assistenciais frente à gestação e o nascimento de bebês com malformação. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 2, n. 2, p. 252-263, 2012. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/4614/3749>>. Acesso em: 12 set. 2016.

SANTOS, A. L. et al. Conhecendo a funcionalidade familiar sob a ótica do doente crônico. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 21, n. 4, 2012. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/714/71425249019.pdf>>. Acesso em: 15 out. 2016.

SANTOS, S. R. et al. A vivência dos pais de uma criança com malformações congênitas. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 15, n. 4, p. 491-497, 2011. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/62>>. Acesso em: 15 set. 2016.

SILVA, C. C. B.; RAMOS, L. Z. Reações dos familiares frente a descoberta da deficiência dos filhos. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 22, n. 1, 2014. Disponível

em:<<http://web.a.ebscohost.com/abstract?direct=true&profile=ehost&scope=site&authtype=crawler&jrnl=01044931&AN=95994123&h=MheCkuWQxQXF%2f7fs81n0YKDekFviG4Dgl%2fJdw4FhFeVda3c9W0PxCGgKHS%2bHsxLM%2fmdPvR3kGRgQDSk1crkgvw%3d%3d&crl=c&resultNs=AdminWebAuth&resultLocal=ErrCrlNotAuth&crlhashurl=login.aspx%3fdirect%3dtrue%26profile%3dehost%26scope%3dsite%26authtype%3dcrawler%26jrnl%3d01044931%26AN%3d95994123>>. Acesso em: 15 jul. 2017.

SILVA, M. L. et al. Da normatização à compreensão: caminhos construídos para a intervenção familiar. **Mudanças-Psicologia da Saúde**, v. 20, n. 1-2, p. 13-21, 2012. Disponível em: <<https://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/MUD/article/view/3154/3056>>. Acesso em: 15 out. 2016.

SIMÕES, C. C. et al. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 15, n. 1, p. 138-45, mar. 2013. ISSN 1518-1944. Disponível em: <<https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/13464/15531>>. Acesso em: 05 out. 2017.

STAKE, R. E. **Pesquisa qualitativa: estudando como as coisas funcionam**. Penso Editora, 2016.

VENTURA, C. V. et al. Zika virus in Brazil and macular atrophy in a child with microcephaly. **The Lancet**, v. 387, n. 10015, p. 228, 2016. Disponível em: <[http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(16\)00006-4/fulltext?rss%3Dyes](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(16)00006-4/fulltext?rss%3Dyes)>. Acesso em: 10 dez. 2016.

VIEIRA, J.R. et al. Qualidade De Vida E Bem-Estar Subjetivo Dos Cuidadores De Crianças Autistas. **Revista de Psicologia**, São Paulo, v. 6, n. 16, 2012. Disponível em: <<https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/6/6>>. Acesso em: 15 ago. 2017.

WHO. Epidemiological alert: neurological syndrome, congenital malformations, and Zika virus infection. Implications for public health in the Americas. Disponível em: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&Itemid=270&gid=32405&lang=en>. Acesso em: 02 dez 2016.

WHO. Zika virus outbreaks in the Americas. **Wkly Epidemiol Rec**, 90: 609–10, 2015.

ZALUNCA, C. et al. First report of autochthonous transmission of Zika virus in Brazil. **Mem. Inst. Oswaldo Cruz** vol.110 no.4 Rio de Janeiro, June 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/mioc/v110n4/0074-0276-mioc-0074-02760150192.pdf>>. Acesso em: 12 fev. 2017.

APÊNDICES

APÊNDICE A – ROTEIRO PARA COLETA DE DADOS

CARACTERIZAÇÃO SOCIOECONÔMICA			
DADOS REFERENTES À CRIANÇA			
Idade:	Sexo: () feminino () masculino	Contato:	
Endereço:			
DADOS REFERENTES AO FAMILIAR PARTICIPANTE			
Idade:	Sexo: () feminino () masculino	Escolaridade:	Estado civil:
Grau de parentesco com a criança:		Tem outros filhos? () sim () não	
Quanto tempo do dia dedica ao cuidado?		Tem alguém que ajude? () sim () não	
Se sim, quem?		Trabalha? () sim () não	
Qual a ocupação exercida ou que já exerceu?			
Tem problema de saúde?		Já teve?	
Quantas pessoas moram na casa?		Quem são essas pessoas?	
Qual a renda mensal da família?			
QUESTÕES NORTEADORAS			
1. Como é a rotina de cuidados com a criança?			
2. O que mudou na sua vida e na vida da família após o nascimento da criança?			
3. Quais os principais apoios que você recebeu ou recebe para cuidar da criança?			
4. Como é o suporte dos profissionais de saúde com os cuidados da criança?			
5. Fale sobre sua relação com os profissionais de saúde: Consegue expor suas dúvidas e necessidades com relação à criança?			

OBRIGADA PELA PARTICIPAÇÃO E COLABORAÇÃO!

APÊNDICE B – QUADRO: LEVANTAMENTO DE ELEMENTOS NA ENTREVISTA

Elementos das Entrevistas	Entrevistas													Total de ocorrências
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	
Dinâmica de cuidados complicada	X		X	X			X	X			X			6
Rotina cansativa	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	13
Dedicação de cuidados em tempo integral	X	X	X	X	X	X	X	X			X			9
Não ter tempo para si mesmo(a)	X			X	X	X		X			X			6
Pouco apoio da família nos cuidados	X	X	X	X			X			X	X	X		8
Suporte eficaz dos profissionais de saúde	X		X	X	X	X		X		X	X		X	9
Comunicação eficiente com os profissionais de saúde	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X		X	11
Comunicação deficiente com os profissionais de saúde	X						X			X		X		4
Prática de cuidados recompensadora		X	X				X							3
Abdicação de estudos e trabalho		X	X	X	X	X	X		X	X	X			9
Mudanças drásticas no modo de vida financeiro da família		X	X	X	X	X	X	X		X		X	X	10
Suporte eficaz das Instituições de saúde		X			X		X				X	X		5
Suporte ineficaz das políticas públicas		X										X		2
Estresse na rotina de consultas e terapias			X			X					X	X	X	5
Relações Interpessoais de amizades cortadas				X										1
Desejo de ações voltadas para os cuidadores				X										1
Suporte ineficaz do município de origem						X						X		2
Constrangimentos públicos							X					X	X	3
Suporte eficaz do município de origem									X					1
Total de novos tipos de enunciados para cada entrevista	8	5	1	2	0	1	1	0	1	0	0	0	0	.

APÊNDICE C – QUADRO: SATURAÇÃO DOS OBJETIVOS

	Entrevistas												
Saturação dos Objetivos	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
1. Dinâmica familiar	X	X	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
2. Estressores	X	X	X	X	-	X	X	-	-	-	-	-	-
3. Apoio/Suporte	X	X	-	X	-	-	-	-	X	-	-	-	-

**APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
(PARA MAIORES DE 18 ANOS OU EMANCIPADOS - Resolução 466/12)**

Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENFERMAGEM) - UFPE

Convidamos o (a) Sr. (a) para participar como voluntário (a) da pesquisa Dinâmica familiar da criança com Microcefalia pelo Zika Vírus à luz da Teoria de Betty Neuman, que está sob a responsabilidade da pesquisadora Laís Helena de Souza Soares Lima, com endereço Av. Prof. Moraes Rego, 1235, Departamento de Enfermagem - Cidade Universitária, Recife - PE - CEP: 50670-901 – (81)30196309 e laishelena18@gmail.com para contato do pesquisador responsável. A pesquisa está sob a orientação da Profa. Dra. Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti, Telefone: 987025150, e-mail anapopita@gmail.com. Caso este Termo de Consentimento contenha informações que não lhe sejam compreensíveis, as dúvidas podem ser tiradas com a pessoa que está lhe entrevistando e apenas ao final, quando todos os esclarecimentos forem dados, caso concorde com a realização do estudo pedimos que rubrique as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável. Caso não concorde, não haverá penalização, bem como será possível retirar o consentimento a qualquer momento, também sem nenhuma penalidade.

O objetivo da pesquisa é compreender dinâmica familiar da criança com Microcefalia pelo Zika Vírus à luz da Teoria de Betty Neuman. Será realizada uma única entrevista utilizando um Roteiro de coleta de dados, que será gravado durante a conversa. A entrevista será realizada no ambulatório otorrinolaringologia do Hospital Agamenon Magalhães, enquanto são aguardadas as consultas, com duração média de 30 minutos. Os Riscos diretos para o voluntário serão de possível constrangimento ao informar dados relacionados à sua dinâmica familiar e/ou no que se refere às questões socioeconômicas. No entanto, a fim de evitar este risco, as informações colhidas serão confidenciais. Como benefício haverá a contribuição para este estudo, pois os dados colhidos poderão ser utilizados para futuras ações de educação em saúde direcionadas aos participantes da pesquisa.

Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nas gravações e entrevistas ficarão armazenados em pastas de arquivo no Departamento de Enfermagem- CCS/UFPE, sob a responsabilidade da orientadora desta pesquisa, no endereço acima informado, pelo período de mínimo 05 anos. Nada lhe será pago e nem será cobrado para participar desta pesquisa, pois a aceitação é voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extrajudicial. Se houver necessidade, as despesas para a sua participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento de transporte e alimentação). Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: (Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br).

Assinatura da pesquisadora

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do estudo Dinâmica familiar da criança com Microcefalia pelo Zika Vírus à luz da Teoria de Betty Neuman, como voluntário(a). Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade (ou interrupção de meu acompanhamento/ assistência/tratamento).

Recife, ____/____/____

Assinatura do participante

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar (02 testemunhas não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome

Nome

Assinatura

Assinatura

ANEXOS

ANEXO A – CARTA DE ANUÊNCIA



GOVERNO DO ESTADO DE PERNAMBUCO
SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE DO ESTADO DE PERNAMBUCO
HOSPITAL AGAMENON MAGALHÃES
Estrada do Arraial, nº 2723 - Casa Amarela - Recife - PE CEP.:52

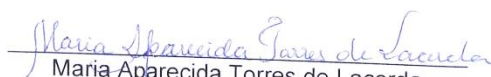
Divisão do Centro de Estudos

Carta de Anuência

Por meio desta o Hospital Agamenon Magalhães autoriza a realização da pesquisa intitulada: "DINÂMICA FAMILIAR DA CRIANÇA COM MICROCEFALIA PELO ZIKA VÍRUS À LUZ DA TEORIA DE BETTY NEUMAN", que tem como objetivo: Compreender a dinâmica familiar da criança com microcefalia pelo zika vírus à luz da teoria de Betty Neuman. Os dados serão coletados no ambulatório de Otorrinolaringologia deste Hospital através de entrevista individual gravada utilizando um roteiro de coleta de dados idealizado pela pesquisadora Laís Helena de Souza Soares, aluna regularmente matriculada no Programa de Pós Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) no decorrer de 2017, tendo como orientadora Profa. Dr^a Ana Marcia Tenório de Souza Cavalcanti.

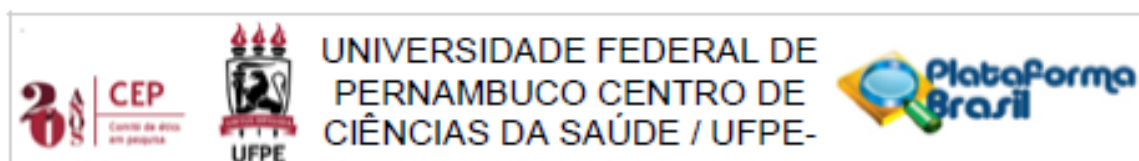
Esta autorização poderá ser suspensa a qualquer momento se forem identificadas irregularidades no processo de coleta de dados ou caso a instituição deseje. Garantimos ainda que será mantida a privacidade dos participantes do estudo, bem como da Instituição, sendo os dados utilizados exclusivamente para fins acadêmicos.

Recife, 28 de dezembro de 2016.


Maria Aparecida Torres de Lacerda
Gerente do Centro de Estudos
Hospital Agamenon Magalhães.

Maria Aparecida T. Lacerda
Gerente do Centro de Estudos
Mat. 191978

ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DINÂMICA FAMILIAR DA CRIANÇA COM MICROCEFALIA PELO ZIKA VÍRUS À LUZ DA TEORIA DE BETTY NEUMAN

Pesquisador: LAÍS HELENA DE SOUZA SOARES LIMA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 63485617.9.0000.5208

Instituição Proponente: CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.928.540

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de dissertação de mestrado a ser apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco pela pesquisadora LAÍS HELENA DE SOUZA SOARES LIMA e a orientadora Profa. Dra. Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti. Devido a grande quantidade de notificações de microcefalia pelo Zika Vírus em recém-nascidos, em especial no estado de Pernambuco, desde 2015, surgiu o interesse de estudar como está acontecendo a dinâmica familiar das famílias que receberam essas crianças, com a finalidade de suscitar novas pesquisas que envolva a enfermagem no contexto da família com foco nessa temática. Ao entender a dinâmica da família de uma criança com microcefalia pelo Zika Vírus à luz da Teoria de Neuman, o enfermeiro pode promover a valorização das relações familiares e o reconhecimento das necessidades, através da identificação dos fatores estressores a que os mesmos estão expostos, como também as fortalezas promovidas pelas linhas de defesa do sistema, com a intencionalidade de possibilitar o desenvolvimento de intervenções educativas promotoras de empoderamento familiar no enfrentamento satisfatório dos estressores para um planejamento com vistas a um cuidado integral. Parte-se ad questão : Como acontece a dinâmica familiar da criança com Microcefalia pelo Zika Vírus à luz da Teoria de Betty Neuman?