



A rosácea do cuidado às crianças com síndrome congênita por zika: atitudes cuidativas dos familiares

Rosette of care for children with zika congenital syndrome: caring attitudes of relatives

Esquema del cuidado de niños con síndrome congénito por zika: actitudes de la familia

Paulo Roberto Lima Falcão do Vale¹

Deisyane Vitória Alves²

Rita da Cruz Amorim²

Evanilda Souza de Santana Carvalho²

1. Universidade Federal do Recôncavo da Bahia. Santo Antônio de Jesus, BA, Brasil.

2. Universidade Estadual de Feira de Santana. Feira de Santana, BA, Brasil.

RESUMO

Objetivo: Compreender a modelagem do cuidado familiar à criança com Síndrome Congênita por Zika a partir das contribuições teóricas da Rosácea do Cuidado na situação crônica. **Métodos:** O estudo foi realizado entre outubro e novembro de 2017 com 11 familiares, explorando entrevistas em profundidade e o desenho estória-tema para a produção de dados. **Resultados:** A Rosácea do Cuidado pode ser disparada a partir do cuidado próprio ou do cuidado familiar, desempenhando atitudes cuidativas construídas por experiências familiares anteriores e interações com o cuidado apreendido nos serviços de saúde. A modelagem do cuidado é sustentada pelo núcleo familiar constituído por mãe, pai e avó, organizando-a em quatro dimensões: Cuidar integralmente, "Tomar conta", Estimular e, Acessar recursos e serviços. A mãe reconhece as necessidades da criança, julga as habilidades dos familiares e define o responsável pelo cuidado. **Conclusão e implicações para a prática:** A modelagem do cuidado é personalíssimo devido o cenário de epidemia e de pouco conhecimento científico à época, resultando em inovações das atitudes cuidativas. Cabe às(aos) enfermeiras(os) apoiar os familiares para reconhecimento das necessidades de saúde que emergem da criança, bem como potencializar a divisão de tarefas de cuidado, estimulando, principalmente, a adequação da carga horária de trabalho dos pais.

Palavras-chave: Relações mãe-filho; Relações familiares; Microcefalia; Zika vírus; Crianças com deficiência.

ABSTRACT

Objective: To understand family care modeling for children with SCZ from the theoretical contributions of the Rosette of Care in the chronic situation. **Methods:** The study was conducted between October and November 2017 with 11 relatives, exploring in-depth interviews and story-theme design for data production. **Results:** The Rosette of Care can be triggered from self-care or family care, performing care attitudes built on previous family experiences and interactions with care learned in health services. The modeling of care is supported by the family nucleus consisting of mother, father and grandmother, organizing it in four dimensions: Fully care, "Look after", Stimulate, and Access resources and services. The mother recognizes the child's needs, judges the family's abilities and defines the caregiver. **Conclusion and implications for practice:** The modeling of care is very personal due to the epidemic scenario and little scientific knowledge at the time, resulting in innovations in care attitudes. It is up to the nurses to support the relatives to recognize the health needs that emerge from the child, as well as to potentiate the division of care tasks, mainly stimulating the adequacy of the workload of the parents.

Keywords: Mother-Child Relations; Family relations; Microcephaly; Zika virus; Disabled children.

RESUMEN

Objetivo: Comprender el modelo de atención familiar para los casos de niños con SCZ a partir de las contribuciones teóricas del esquema de atención en la situación crónica. **Métodos:** El estudio se realizó entre octubre y noviembre de 2017 con 11 miembros de la familia, explorando entrevistas en profundidad y el diseño de temas para la producción de datos. **Resultados:** El esquema de atención se puede desencadenar a partir del cuidado personal o familiar, sobre la base de actitudes relacionadas con experiencias familiares anteriores e interacciones con la atención obtenida en los centros de salud. El modelo de atención se apoya en el núcleo familiar formado por madre, padre y abuela, y se organiza en cuatro dimensiones: Atención integral, "Cuidar", Estimular y Acceder a recursos y servicios. La madre reconoce las necesidades del niño, juzga las habilidades de la familia y define al cuidador. **Conclusión e implicaciones para la práctica:** el modelo de la atención es muy personal debido al escenario epidémico y al escaso conocimiento científico de la época, lo que resulta en innovaciones en las actitudes de atención. Corresponde a las enfermeras ayudar a los miembros de la familia a reconocer las necesidades de salud que presenta el niño, como también potenciar la división de tareas de cuidado, estimulando principalmente la adecuación de la carga de trabajo de los padres.

Palabras clave: Relaciones madre-hijo; Relaciones familiares; Microcefalia; Virus Zika; Niños con discapacidad;

Autor correspondente:

Paulo Roberto Lima Falcão do Vale
E-mail: paulofalcaovale@ufrb.edu.br

Recebido em 10/09/2019.
Aprovado em 03/02/2020.

DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2019-0268

INTRODUÇÃO

Em 11 de novembro de 2015, o Ministério da Saúde (MS) do Brasil declara Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional referente ao aumento de casos de microcefalia causados pelo Zika Vírus (ZIKV).¹ Tempos depois, o MS deixa de considerar apenas a diminuição do perímetro cefálico e passa a nomear as anomalias causadas pelo vírus, microcefalia inclusa, como Síndrome Congênita por vírus Zika (SCZ), determinada também por desproporção craniofacial, espasticidade, convulsões, irritabilidade, contraturas musculares, anormalidades auditivas e oculares e anomalias cerebrais identificadas por neuroimagem.^{1,2}

Cuidar de crianças com deficiência é um fazer complexo por serem frágeis clinicamente e vulneráveis socialmente, demandando tempo, disposição e configurando um desafio para as famílias. O cuidado à criança com SCZ requer segurar a criança por tempo prolongado, ou seja, estar com ela nos braços ou no colo por um longo período, quase sempre ninando-a, e ainda percorrendo espaços de cuidados – centros de reabilitação, por exemplo – e enfrentando preconceitos e discriminação ao interagir com o público em geral.³ Devido a isso, o cuidado às mesmas necessita de uma estruturação da rede familiar e social,^{3,4} tão importante para a criança quanto para que as mães se emancipem da naturalização e imposição do cuidar da criança como um fazer unicamente materno.⁵

Adota-se nesse estudo o conceito de família sistêmica, entendida como um sistema composto por unidades familiares que convivem em constante interação, compartilhando crenças, princípios e valores. Cada membro possui sua relevância no sistema familiar, responsabilizando-se pela dinâmica e organização dos arranjos familiares.⁶

A Rosácea do Cuidado na situação crônica⁷ representa a interação entre o cuidado próprio, cuidado familiar e o cuidado nas redes, esquematizada na Figura 1.

O **cuidado próprio** faz referência aos modos de se cuidar no cotidiano, expressados a partir das experiências da vida e das interações entre as pessoas/coletivos, de modo que os indivíduos acumulam um quantum com qualidades e saberes para o cuidar. O **cuidado familiar** abrange qualquer ação direcionada para o bem-estar dos membros familiares, considerando os



Figura 1 – Rosácea do Cuidado na situação crônica.
Fonte: Extraído de Bellato et al.⁷

respectivos valores e crenças, provendo atitudes cotidianas com significações próximas e próprias, principalmente para o familiar adoecido. Nesse particular, as famílias constituem núcleos de cuidado compostos por membros que gozam de proximidade afetiva e/ou conhecimentos e/ou atitudes para cuidar. As autoras compreendem o **cuidado nas redes** como as redes ampliadas que famílias tecem com as demais pessoas, instituições e entidades (vizinhos, amigos, igrejas, escolas, entre outras), bem como constroem a si mesmas ao buscar por profissionais ou serviços de saúde.⁷

Ademais, a **modelagem do cuidado** é compreendida como uma dimensão artesanal⁸ construída a partir das interações entre familiares e sujeito adoecido, permitindo o reconhecimento das necessidades desse e a organização do cuidado de modo **personalíssimo**.⁹

Este artigo foi desenvolvido buscando responder à questão: Como se modela o cuidado familiar à criança com SCZ? Tem como objetivo compreender a modelagem do cuidado familiar à criança com SCZ a partir das contribuições teóricas da Rosácea do Cuidado na situação crônica.⁷

MÉTODOS

Estudo exploratório, realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) localizada em Feira de Santana (627.477 mil habitantes), Bahia, Brasil. As dez participantes do estudo foram eleitas por conveniência, com base nos seguintes critérios de seleção: ser membro do sistema familiar da criança com SCZ, condição a ser confirmada verbalmente pela participante do estudo; e, estar na qualidade de responsável pela criança com SCZ durante o contato com o pesquisador. Não houve recusa para participação no estudo.

O primeiro autor desse artigo apresentou o projeto de pesquisa, recebeu o consentimento das participantes e conduziu a etapa de coleta de dados, sequencialmente. As participantes não conheciam os pesquisadores antes do início da coleta de dados, tampouco seus objetivos pessoais, apresentando-as somente a categoria profissional e instituição vinculada. A quantidade de participantes foi definida após leitura e análise do conteúdo transcrito pelos autores do estudo, quando foi percebido o alcance do critério de saturação teórico-empírica dos dados.¹⁰ As participantes elegeram livremente um nome fictício para uso nesse estudo. As crianças tinham entre um ano e cinco meses e dois anos e seis meses de idade, com média de um ano e nove meses.

Como técnica de produção de dados foi adotada a entrevista em profundidade, realizada face-a-face, em ambiente privativo (sala de reabilitação infantil) com a presença do pesquisador, da participante do estudo e da criança. A primeira entrevista foi considerada como piloto, não havendo ajustes assumidos após sua execução, o que permitiu a inclusão desta no *corpus* do estudo.

As entrevistas foram realizadas pelo pesquisador responsável, na APAE, em outubro e novembro de 2017, sendo gravadas e transcritas posteriormente, com duração mínima de 21 e máxima

de 56 minutos. Após transcrição, as entrevistas foram entregues para leitura das participantes, permitindo-as a incluir ou retirar qualquer informação.

Após as transcrições das entrevistas, foi realizada a análise temática das narrativas dos familiares em seis etapas: 1) leitura e releitura dos dados; 2) criação de códigos para temas importantes (12 códigos); 3) agrupamento dos códigos (4 grupos); 4) construção de mapa mental identificando relações entre as temáticas; 5) nomeação dos temas; 6) e produção da síntese da análise.¹¹ Este estudo obedeceu à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana, conforme parecer nº 2.178.649.

RESULTADOS

As participantes declararam idades entre 18 e 42 anos, média de 27 anos. Seis mulheres eram solteiras, quatro declararam viver em união estável e uma estava separada. Quanto à ocupação, seis das entrevistadas eram donas de casa, três eram lavradoras, uma era estudante de curso profissionalizante e uma era balconista de supermercado. Entre as participantes predominou a religião católica, com seis praticantes, duas eram protestantes, uma era candomblecista e duas relataram não ter religião. Sobre a escolaridade, seis concluíram o ensino médio, uma cursou até o primeiro ano do ensino médio, outra possui o nível fundamental completo e três não concluíram o ensino fundamental.

A renda per capita das famílias é predominantemente menor que meio salário mínimo, encontrando-se no estágio de vulnerabilidade social. Algumas famílias têm renda menor que o salário mínimo, proveniente de programas sociais financiados pelo governo federal e trabalhos esporádicos, conhecidos como “bicos”, geralmente desenvolvidos pelos pais.

Os familiares modelam diversas atitudes cuidativas como ninar, vigiar, estimular, agendar consultas, entre outras, que permitiram a construção das dimensões do cuidado descritas na categoria “Atitudes cuidativas de familiares à criança com SCZ”. Em seguida, na categoria “A Rosácea do Cuidado à criança com SCZ” abordamos as interações entre o cuidado próprio da criança e as facetas dos cuidados modelados pela família e apreendidos nos serviços de saúde.

Atitudes cuidativas de familiares à criança com SCZ

Foi possível agrupar as práticas de cuidados em quatro dimensões: Cuidar integralmente; “Tomar conta”; Estimular; e Acessar recursos e serviços, conforme apresentamos na Figura 2. Identificamos as quatro dimensões com níveis de significância similares, não havendo ênfases distintas nos relatos e, portanto, dispostas na figura em posições de equivalência.

Relatos apontam para a relação direta entre os cuidados citados e os espaços de interação que permitiram o conhecer e o domínio dessas práticas, logo, canais informativos como televisão, websites, redes sociais e grupos de convivência com pessoas em situações de saúde semelhantes foram os meios de aprendizagem de cuidados, conforme relata Bianca:

A gente vê na televisão e agora tá com grupinho de mães que ensina a ficar com as crianças, mês passado ensinou a fazer massa de modelar com farinha de trigo, e a gente já tava comprando e não pode porque eles levam tudo para a boca (Bianca, mãe, 22 anos).

A dimensão **Cuidar integralmente** inclui medidas que buscam sanar as necessidades fisiológicas da criança, assim como a busca por serviços de saúde e terapêuticas. Assim,



Figura 2 – Atitudes cuidativas de familiares à criança com SCZ.
Fonte: Elaboração dos autores a partir dos dados da entrevista em profundidade.

caracteriza-se como práticas voltadas diretamente à criança, que exigem contato físico, destreza e manuseio do corpo infantil, mantendo vigilância constante para identificar reações comportamentais inesperadas, evitando possíveis complicações.

Ademais, importa citar etapas minuciosas do cuidado, como, por exemplo: o ato de nutrir não é caracterizado apenas como a oferta do mingau para a criança, mas inclui ainda a feitura propriamente dita do alimento a partir da seleção dos ingredientes, definição do sabor, identificação da temperatura mais adequada e, principalmente, o conhecimento dos estágios de deglutição da criança, que definirá a consistência do alimento a ser ofertado. Portanto, alimentar a criança com SCZ requer planejamento, execução e vigilância, racionalizando a oferta e as posições adequadas para esse cuidado.

Levo a farinha dele para o mingau, ai tem que saber o ponto certo para ele, com pouco açúcar e morninho senão ele não engole (Bianca, mãe, 22 anos).

Os familiares também realizam etapas específicas ao ninar e higienizar, que envolvem dar banho e trocar fralda, assim como levam as crianças aos serviços profissionais de cuidados, conseqüentemente adaptando seus comportamentos ao interagir com as pessoas em espaços públicos. Elas vivenciam turbilhões de pensamentos sobre o julgamento da sociedade em relação ao corpo da criança, portanto, a fim de amenizar interpretações maldosas, usam acessórios e vestuários para ocultar a microcefalia, elegem o tipo de transporte, o assento assumido no transporte público e os modos de enfrentamento dos comentários discriminatórios e preconceituosos que vivenciam.

No ônibus, chegava pra gente e falava 'ela tem quantos meses?'. Eu digo que ela tem um ano e três meses, 'porque ela tem um ano e três meses e é assim desse tamanho ainda?'. Agora eu coloco essa tiara na cabeça e o povo não pergunta tanto (Juliana, Mãe, 27 anos).

“**Tomar conta**” significa o ato de manter vigilância sobre a criança, dispor de olhar atento para a posição correta de dormir, vigiar ou brincar com os irmãos e “passar o tempo” com a criança no colo ou realizando outros afazeres, como tarefas domésticas.

O ato de “tomar conta” objetiva a prevenção de possíveis acidentes, a intervenção precoce em episódios de complicações agudas da SCZ ou estar com a criança enquanto outro familiar desempenha atividades para o bem-estar da própria criança ou da família.

Só o meu (filho) mais velho que olha, então se eu vou na cidade as carreira, ligeiro, ele toma conta dela, se não fosse ele não tinha ninguém (Paula, mãe, 33 anos).

Esse relato exemplifica a fragilidade da rede de apoio social de Paula que, quando não havendo outras pessoas para cuidar da criança, recorre ao filho mais velho, ou seja, conforma-se um cenário no qual uma criança necessita cuidar da outra.

Nesta dimensão, os familiares praticam o estar junto à criança, realizando as mais diversas atividades que não desempenham sozinhas, como brincadeiras, contar histórias e desenhar. Vigiar significa direcionar a atenção para as atividades independentes que a criança consegue realizar, exigindo a vigilância do familiar, como assistir à televisão, ouvir músicas e brincar com bonecas e bolas, por exemplo. Supervisionar é, essencialmente, uma ação de vigilância que um familiar, frequentemente a mãe, desempenha sobre outro familiar, condição em que há o julgamento da capacidade de cuidado que o familiar desempenha para a criança.

A dimensão **Estimular** abrange a movimentação do corpo da criança, citado pelas mulheres como brincar ou estimular, compreendido como a repetição de exercícios apreendidos com profissionais de saúde, como fisioterapeutas e fonoaudiólogos.

Alguns familiares organizam um espaço específico na casa da criança para a estimulação, compram ou ganham tapetes, tatames e brinquedos semelhantes àqueles utilizados nos serviços profissionais, reproduzindo também as práticas de estimulação realizadas nesses espaços.

O brincar é compreendido como qualquer movimentação corporal da criança que divirta e estimule o sorriso. Sendo assim, o atraso no desenvolvimento não determina a escolha da brincadeira, ela é elegível para promover alegria à criança, considerando a reabilitação como consequência.

As atitudes cuidativas que compõem as dimensões são progressivas e se modificam a partir da interação da criança com os familiares. Trata-se do reconhecimento dos avanços e das novas necessidades das crianças, papel longitudinal exercido minuciosamente por aqueles que praticam os cuidados com mais frequência.

A quarta dimensão, **Acessar recursos e serviços**, reúne as práticas de cuidados destinadas a facilitar o agendamento de consultas e otimizar o tempo de espera para sua realização, custear os serviços de saúde e tratamento, prover recursos para o transporte da criança e seus responsáveis para os serviços de saúde, além da doação de materiais para o uso da criança, como leite e fraldas.

Desde a suspeita do diagnóstico, e mesmo após a prescrição das medidas terapêuticas recomendadas, o cotidiano da família se intensifica com idas e vindas a serviços de saúde regularmente; entretanto, para a realização de consultas médicas com especialistas, ou até mesmo para exames de alta densidade tecnológica, emergem preocupações quanto ao tempo e ao custo das consultas. Para tal, buscando agilizar o itinerário terapêutico, os familiares entram em contato com amigos que possam intermediar o agendamento das consultas e abreviar a longa espera por tais serviços. Quando se trata de elevado custo financeiro, lançam mão de campanhas entre pessoas próximas ou até em redes sociais a fim de contribuições voluntárias de qualquer valor, amplamente conhecidas como vaquinhas.

Diante do complexo itinerário terapêutico, os familiares se organizam para assegurar esse percurso, emprestam veículos, se colocam a disposição para conduzir o itinerário, custeiam combustíveis e o transporte por meio de aplicativos. Contribuições

materiais diversas também foram relatadas pelos familiares, como cestas básicas, fraldas e dinheiro em espécie.

Quem ajuda mesmo é a família, se vai fazer feira um traz um pacote de leite, um traz um pacote de fralda, mas não é nada certo (Maria, irmã, 21 anos).

As atitudes cuidativas dessa dimensão gozam de caráter esporádico, voluntário e, ainda que intermitente, essencial, podendo resultar em ansiedade e preocupação constante por parte das mães em vista da imprevisibilidade dos recursos.

As atitudes citadas nas quatro dimensões foram apontadas como práticas do cotidiano, compreendidas como ações realizadas diariamente ou quase diariamente. Além disso, são atitudes cuidativas desempenhadas em meio a choro intenso, agitação, convulsões e rigidez corporal, caracterizando os cuidados como específicos e singulares. Conforma-se, portanto, um espaço de cuidado permeado por intenso estresse e apelo emocional para a mãe cuidadora, que mantém vigilância constante para prevenir complicações à criança, tornando seu cuidado especialíssimo na sua concepção e execução.

A Rosácea do Cuidado à criança com SCZ

O papel desempenhado por cada familiar foi relacionado com a dimensão do cuidado, resultando na ilustração da Figura 3. Nela, o familiar está representado por uma cor específica, quando esta cor se sobrepõe às colunas destinadas a cada dimensão do cuidado significa que aquele familiar modela os cuidados

incluídos naquela dimensão. Como exemplo, utilizaremos a mãe, representada pela cor vermelha: a linha vermelha sobre as três primeiras colunas significa que as mães exercem o Cuidar integralmente, “Tomar conta” e Estimular. A mesma interpretação pode ser feita para os outros membros familiares. Os círculos nomeados como “cuidado próprio”, “cuidado familiar” e “cuidado nas redes” representam esquematicamente a Rosácea do Cuidado à criança com SCZ.

Apesar de ser compreendido como cuidados interdependentes, o cuidado próprio da criança dispara outras atividades cuidativas. Carla, por exemplo, identifica que seu filho não gosta de alguns alimentos e por isso chora, então ela opta por mingau aquecido, ainda que essa ação dispense outros esforços.

Eu faço geralmente mingau para ele, porque ele tem dificuldade de comer certas coisas, tem coisas que ele não gosta e chora muito. Eu queria que ele comesse Danone, mas quando eu saio só levo mingau e tem que ir quentinho (Carla, mãe, 29 anos).

Cabe destacar o protagonismo e papel de coordenadora do cuidado exercido pela mãe. A Figura 3 representa a atividade materna de interpretar os sinais, comportamentos e desejos emitidos pela criança, seu cuidado próprio, cabendo a ela, em seguida, julgar as competências de cada familiar e definir a pessoa mais qualificada para exercer o cuidado, podendo incluir a si própria. Juliana e Bianca citam suas justificativas para restringir os cuidados do pai e da prima:



Figura 3 – Rosácea do Cuidado à criança com SCZ
 Fonte: Elaboração dos autores a partir dos dados da entrevista em profundidade.

A única coisa que ele (genitor) não faz é dá banho, porque ele não sabe mesmo (Juliana, mãe, 27 anos).

Minha sobrinha de cinco anos se pudesse só andava com Ramon (criança com SCZ) no colo, é o tempo todo, a gente não dá com medo de derrubar” (Bianca, mãe, 22 anos).

Ainda na Figura 3, é possível perceber que cada linha representante dos familiares só alcança as dimensões do cuidado após contato com a coluna que representa a mãe, ou seja, é esta quem define as atitudes cuidativas dos familiares. Para isso ela utiliza das estratégias de convencimento, orientação e estímulo para que essa pessoa cuide exatamente como ela pensa que deve ser.

Ana julga positivamente as habilidades de cuidado da sua irmã, que já cuidou de criança em experiências passadas, e por isso é eleita para desenvolver várias atitudes cuidativas. Contudo, diante do episódio desconhecido de convulsão na criança, a mãe tratou de ensinar os modos de agir para sua irmã, a qual apreendeu e transmitiu confiança para a família:

Minha irmã é igualmente eu, dá banho, dá comida, dá merenda na hora certa, porque ela sabe cuidar de bebê. Eu confio nela, só que depois ela viu Anita tendo convulsão, ela ficou com medo, expliquei a ela como era. Pronto, ela ficou normal. Com ela eu to confiando em deixar, pra eu descansar um pouquinho, pra eu dormir um pouquinho. Com ela eu tenho confiança, com os outros, não (Ana, mãe, 23 anos).

A Figura 3 também ilustra o núcleo de cuidado familiar constituído por mãe, pai e avó, membros familiares que mais participam do cuidado. As mães consideram que o cuidado à criança exige muita responsabilidade e para Carla não teria outra pessoa mais apta ao cuidado que a própria mãe, logo, ela decide, após seis meses da licença maternidade, demitir-se do trabalho para cuidar da criança integralmente.

Parei de trabalhar porque não tinha ninguém para olhar ele. Acho que a responsabilidade é minha, porque é muita correria para estar no médico, pra fazer fisioterapia, então eu que tinha que estar presente mesmo (Carla, mãe, 29 anos).

Quando a mãe é a única provedora da família o cuidado diário é transferido para outro familiar que mantenha uma relação de confiança com ela. A genitora assume o cuidado integral da criança apenas à noite, após retorno do trabalho, ou nos horários de folga, contando com a compreensão do empregador para alguns atrasos ou faltas que ocorram na jornada de trabalho.

Porque eu só fico em casa de noite, minha menina (filha) faz tudo por ela. Quando chego em casa e nos dias de folga cuido 24h. Tem vezes que saio antes do trabalho, minha patroa libera e não diz nada, recebo meu salário completo (Júlia, mãe, 42 anos).

Os papéis dos pais são definidos por suas habilidades em realizar tarefas. Eles se responsabilizam pelo brincar e estimular, enquanto outros evitam ofertar alimentos, em função do risco de regurgitação, e não dão banho, pois as mães os julgam como pouco habilidosos para tal.

Ele tomar conta é segurar, mas dar banho, comida, suco dela na hora certa, esses negócios sou eu porque tenho medo dele dar (Ana, mãe, 23 anos).

Cabe destacar que os pais executam as atitudes cuidativas já apresentadas exceto acompanhar a criança aos serviços de saúde, supostamente devido à incompatibilidade do seu horário de trabalho com o funcionamento desses serviços ou o sentimento de pouco pertencimento dos pais à ambiência desses espaços.

Desde a descoberta da SCZ há destaque ao protagonismo das avós. Exercendo o papel de motivadoras e dando suporte emocional à família, elas acompanham a genitora no puerpério e continuam presentes sempre que a mãe necessite se ausentar, conforme relata Juliana:

Quando eu vou à rua e não quero levar ela (criança com SCZ), deixo ela com minha mãe” (Juliana, mãe, 27 anos).

As avós também contribuem financeiramente com o cuidado da criança com SCZ, dispõem de aposentadoria e colaboram na compra de medicamentos, pagamento de aluguel da casa e escola dos(as) netos(as).

DISCUSSÃO

O cuidado familiar à criança com SCZ é modelado a partir da interação¹² entre o cuidado próprio da criança e as atitudes cuidativas da família. Esta dispõe de arsenais de práticas de cuidado construídos por experiências anteriores, disparados quando há estímulo do cuidado próprio da criança.⁷ Em síntese, o cuidado próprio se manifesta por choro, rigidez muscular, agitação, entre outras, que acionam o manejo do cuidado familiar.

Portanto, tais cuidados se consolidam no ambiente familiar à medida que as gerações precursoras os praticam, transmitem intergeracionalmente e, conseqüentemente, asseguram a síntese cultural familiar.¹³ Por outro lado, as atitudes cuidativas inovadoras ou pouco conhecidas entre os familiares são praticadas por gerações mais jovens e podem consolidar-se como cuidado familiar ao demonstrar eficiência e eficácia para todos. Portanto, em ambas situações o aprendizado a partir da interação com os cuidados na rede são pouco evidentes. Desse modo, o cuidado específico à criança com SCZ é modelado a partir do ato próprio de cuidar, podendo ser as experiências antecessoras adaptadas, apresentando, ainda assim, ineditismo, já que nunca antes fora executado em situações semelhantes de SCZ.

No presente estudo, os familiares naturalizam as atitudes cuidativas das dimensões “Cuidar integralmente”, “Tomar conta” e “Acessar recursos e serviços”, diferentemente do que ocorre

com “Estimular”. Tal comportamento pode ser justificado pelo ineditismo em estimular a criança, uma atitude de cuidado dificilmente realizada em experiências anteriores³ e que, em seu emprego, almeja o melhor desenvolvimento da criança e desperta a identidade da mãe enquanto mulher-mãe-de-criança-anjo, que continua a pensar na negligência do Estado como causa e se move coletivamente para redução das iniquidades sociais.¹⁴

Em síntese, a ausência do cuidado nos serviços de saúde dificultaria a existência da dimensão “Estimular” e desqualificaria as outras dimensões. Embora as mães não tenham citado essa relação entre os cuidados profissionais e as demais dimensões, estudo comprova que os serviços de saúde são rotineiramente frequentados por elas, onde apreendem o cuidado,⁴ mesmo que ofertem serviços de qualidade insatisfatória quanto à humanização da assistência.¹⁵

Entretanto, as familiares narraram seus anseios e medos com o risco de aspiração pulmonar e convulsões, por exemplo, o que repercutiu em reconhecimento dos progressos no desenvolvimento da criança e, conseqüentemente, adequações do cuidado familiar, constituindo uma miríade do cuidado de caráter personalíssimo.

Compreende-se que o cuidado próprio e o cuidado familiar disparam o funcionamento da Rosácea do Cuidado. Há momentos em que a própria criança se manifesta, ora com choro ou agitação corporal, indicando incômodos ou sofrimento, ora com sorrisos, expressando bem-estar.

Entende-se que o cuidado próprio é constituído eminentemente pelo desenvolvimento real da criança, ou seja, tarefas que ela consegue desempenhar sozinha, como mudar o posicionamento para livrar-se do sufocamento, e pelo desenvolvimento potencial que a criança pode realizar com o auxílio de um adulto.¹² Nesse particular, a distância entre o que a criança pode desempenhar autonomamente e potencialmente com o auxílio de um adulto é denominada como Zona de Desenvolvimento Proximal (ZDP),¹² logo, ao se manifestar, a criança aciona o cuidado próprio e amadurece a sua ZDP através dos cuidados familiares.

Tal cuidado próprio é disparador do cuidado familiar, exigindo competências para interpretação do choro, da movimentação corporal, olhar ou qualquer outra expressão da criança.³ Contudo, o cuidado familiar também é realizado na ausência da manifestação do cuidado próprio, como o ato planejado de higienizar, que previne outros adoecimentos.

A interação entre as pessoas e as condições de vida determinam o desenvolvimento intelectual e os aspectos que podem favorecer a aprendizagem das crianças.¹⁶ Nesse sentido, as mães, pais e avós constituem o tripé fundamental da família para o cuidar da criança. Esses familiares desempenham cuidados essenciais, eminentemente necessários para as crianças, intercalando e substituindo os papéis entre si.

O cuidado está socialmente atribuído às mulheres, são elas que comumente se desvinculam do trabalho formal para cuidar integralmente dos filhos, enquanto os homens são os provedores do lar.¹⁷ Cabe ressaltar, no entanto, pois este estudo aponta que as mulheres mantêm seu vínculo empregatício quando é o único

familiar com renda fixa, sendo, portanto, evidente uma divisão social das atividades familiares a depender da renda familiar, não sendo possível interpretá-la exclusivamente a partir da divisão cultural entre a mulher cuidadora-natural e o homem-provedor.

Os demais familiares como pai, avó, irmãs(os) e tias(os) desenvolvem um papel complementar,^{2,18} o que ora pode gerar conflito entre familiares, ora favorecer o apoio social de promoção da qualidade de vida da família, cenário este mais benéfico para as mães e que diminui seus níveis de ansiedade e depressão.¹⁹

As ações planejadas pela mãe tendem a prevalecer mesmo que a criança esteja sob cuidados de outro familiar. As mães acreditam que nenhum familiar conhece melhor a criança que elas, portanto julgam os familiares segundo suas habilidades, conhecimentos e experiências de cuidado, para posteriormente elencar a prática de cuidado que cada um pode exercer.¹⁷ Este comportamento pode torná-las sozinhas para o cuidado ou, ainda, o medo de expor a criança perante a sociedade pode isolá-las e restringir o seu convívio ao ambiente doméstico,⁵ resultando em estresse e depressão. Nesse sentido as mães necessitam de apoio familiar e dos profissionais para construção do seu processo de empoderamento individual, exterminando a “cultura do silêncio feminino” e responsabilizando outros membros familiares pelos cuidados.⁵

Os pais de crianças com SCZ possuem baixos níveis de saúde mental e satisfação com a vida, além de distúrbios emocionais e níveis altos de fadiga e afetos negativos.²⁰ Esses níveis são mais acentuados nas mães, cursando com repercussões como dores articulares, cefaleia, astenia, insônia, cansaço, ansiedade e depressão.²¹ Portanto, com o crescimento da criança com SCZ e a negação do acesso aos equipamentos devidos, como cadeira de rodas, o adoecimento dos familiares tende a ser intensificado.

CONCLUSÃO

Este estudo evidencia o cuidado personalíssimo à criança com SCZ divergente do cuidado às crianças com outras anomalias, justificado pelo cenário de epidemia e o pouco conhecimento científico sobre SCZ, exigindo inovações das atitudes cuidativas.

Os resultados indicam a necessidade de qualificar a singularidade do acompanhamento do cuidado à criança e família, incluindo os familiares na Sistematização da Assistência de Enfermagem. A qualidade da comunicação do diagnóstico da deficiência e as habilidades que direcionam à compreensão por parte dos familiares previnem os anseios pelo estabelecimento da cura e evitam o agenciamento de itinerários terapêuticos desgastantes.

É necessário que os enfermeiros da Estratégia Saúde da Família ou dos Centros de Reabilitação coordenem o cuidado à criança junto com as mães, empoderando-as. Sugere-se o uso dos instrumentos de avaliação familiar como genograma e ecomapa a fim de identificar as tipologias das relações existentes nas famílias e estimular os pais em adequar sua carga horária de trabalho, repercutindo na participação frequente dos cuidados com vistas a diminuir a sobrecarga de tarefas das mães. Importa destacar que os resultados deste estudo e as proposições para

aperfeiçoamento da assistência dos serviços de saúde devem compor o conteúdo programático dos projetos pedagógicos dos cursos da área de saúde e assistência social, bem como fomentar o desenvolvimento de projetos de extensão das instituições de ensino superior nas comunidades.

A participação de outros familiares nesse estudo poderia apresentar compreensões diversas sobre as atitudes cuidativas de cada pessoa, residindo nesse aspecto a limitação deste estudo. Ademais, destaca-se que pesquisas com famílias de crianças com SCZ devem ser realizadas com periodicidade, pois o avanço do crescimento e desenvolvimento da criança impõe novas necessidades, alteração de atitudes cuidativas e reorganização familiar para o cuidado. Propõe-se ainda que metodologias de observação do cuidado familiar, como a etnografia, podem ser desenvolvidas em futuros estudos a fim de acompanhar e compreender as evoluções do fenômeno.

CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

Concepção e desenho do estudo. Coleta de dados, análise e interpretação dos resultados. Redação e revisão crítica do manuscrito. Aprovação da versão final do artigo. Responsabilidade por todos os aspectos do conteúdo e a integridade do artigo publicado. Paulo Roberto Lima Falcão do Vale, Evanilda Souza de Santana Carvalho.

Análise e interpretação dos resultados. Redação e revisão crítica do manuscrito. Aprovação da versão final do artigo. Responsabilidade por todos os aspectos do conteúdo e a integridade do artigo publicado: Deisyane Vitória Alves, Rita da Cruz Amorim.

EDITOR ASSOCIADO

Aline Cristiane Okido

REFERÊNCIAS

1. Brunoni D, Blascovi-Assis SM, Osório AAC, Seabra AG, Amato CAH, Teixeira MCTV et al. Microcephaly and other Zika virus related events: the impact on children, families and health teams. *Ciênc. Saúde Colet.* 2016 out;21(10):3297-302. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.16832016>. PMID:27783802.
2. Teixeira GA, Enders BC, Carvalho ALB, Dantas DNA, Carvalho GAFL, Silva AN. Análise do conceito síndrome congênita pelo Zika vírus. *Cien Saude Colet [Internet]*. 2018 [citado 2019 jul 19]. No prelo. Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/analise-do-conceito-sindrome-congenita-pelo-zika-virus/16883?id=16883>
3. Fleischer S. Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. *Cad. Gênero Diversidade.* 2017 maio-ago;3(2):93-112. <http://dx.doi.org/10.9771/cgd.v3i2.21983>.
4. Sá FE, Andrade MMG, Nogueira EMC, Lopes JSM, Silva APEP, Assis AMV. Parental needs in the care for children with zika virus-induced microcephaly. *Rev. Bras. Promoç. Saúde.* 2017 out-dez;30(4):1-10. <http://dx.doi.org/10.5020/18061230.2017.6629>.
5. Silva E, Bernardes R, Chicon J, Oliveira I, Silva MGS. Ser mulher cuidadora de pessoas com deficiência à luz da categoria gênero: reflexões a partir de um projeto de ensino/pesquisa/extensão no campo da educação física. *Educ Fis Ciênc.* 2019;21(1):e072. <http://dx.doi.org/10.24215/23142561e072>.
6. Azevêdo AVS, Crepaldi MA, More CLOO. A família no contexto da hospitalização: revisão sistemática. *Estud Pesqui Psicol.* 2016;16(3):772-99. <http://dx.doi.org/10.12957/epp.2016.31464>.
7. Bellato R, Araújo LFS, Dolina JV, Musquim CA, Corrêa GHLST. The family experience of care in chronic situation. *Rev Esc Enferm USP.* 2016;50(esp):81-8. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000300012>.
8. Schneider CL, Araújo LFS, Bellato R, Nepomuceno MAS, Petean E. Modeling of familiar care in a chronic condition by Adrenoleukodystrophy. *Rev Ciênc Cuid Saúde.* 2015;14(2):1130-8. <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v14i2.23940>.
9. Petean E, de Araújo LFS, Bellato R. Space-time dimension and acts-attitudes of care in the family experience. *Rev Fund Care Online.* 2016 jul/set;8(3):4738-48. <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2016>.
10. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato EB, Melo DG. Sampling in qualitative research: a proposal for procedures to detect theoretical saturation. *Cad Saude Publica.* 2011 fev;27(2):388-94. PMID:21359475.
11. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol.* 2008 jul;3(2):77-101. <http://dx.doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>.
12. Vygotsky LS. A formação social da mente. 6. ed. São Paulo: Martins Fontes; 1998.
13. Rubio MDT, Aragón SF, Ruiz GG, Pérez AD. Aspectos culturales de la puérpera que influyen en el cuidado Del primo hijo. *Rev Cubana Enferm [Internet]*. 2016; [citado 2018 abr 18];32(1):37-48. Disponível em: <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v32n1/enf05116.pdf>
14. Moreira MCN, Mendes CHF, Nascimento M. Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato. *Interface Comunicacao Saude Educ.* 2018;22(66):697-708. <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622017.0930>.
15. Santos DBC, Silva EF, Lima SO, Reis FP, Oliveira CCC. Rede de Atenção à Saúde: Percepção materna quanto à qualidade de atendimento de crianças com microcefalia. *Esc Anna Nery.* 2019;23(4):e20180335. <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0335>.
16. Vygotsky LS. Obras escolhidas: problemas de psicologia geral. Madrid: Gráficas Rogar: Fuenlabrada; 1982. 387 p.
17. Pereira-Silva NL, Dessen MA, Barbosa AJG. Marital adjustment: comparison between couples with children with and without intellectual disability. *Psico-USF.* 2015 maio-ago;20(2):297-308. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-82712015200210>.
18. Cabral IE, Moraes JRMM. Family caregivers articulating the social network of a child with special health care needs. *Rev Bras Enferm.* 2015;68(6):1078-85. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680612i>. PMID:26676430.
19. Carlson JM, Miller PA. Family burden, child disability, and the adjustment of mothers caring for children with epilepsy: Role of social support and coping. *Epilepsy Behav.* 2017 mar;68:168-73. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.01.013>. PMID:28199920.
20. Souza LEC, Lima TJS, Ribeiro EM, Pessoa ALS, Figueiredo TC, Lima LBP. Mental health of parents of children with congenital Zika virus syndrome in Brazil. *J Child Fam Stud.* 2018 abr;27(4):1207-15. <http://dx.doi.org/10.1007/s10826-017-0969-0>.
21. Santos TV, Yamada AS, Cardoso FM, Ferro FAR, Andrade KF, Gonçalves LF. Avaliação da sobrecarga imposta a cuidadores primários de pacientes com paralisia cerebral. *Amazônia Sci. Health.* 2017 jan-mar;5(1):3-11. <http://dx.doi.org/10.18606/2318-1419/amazonia.sci.health.v5n1p3-11>.