

Fortalezas familiares na Síndrome Congênita do Zika à luz de Betty Neuman

Family fortresses in Zika Congenital Syndrome according to Betty Neuman
Fortalezas familiares en el Síndrome Congênita del Zika a la luz de Betty Neuman

Laís Helena de Souza Soares Lima¹

ORCID: 0000-0002-0483-549X

Estela Maria Leite Meirelles Monteiro¹

ORCID: 0000-0002-5736-0133

Maria Wanderleya de Lavor Coriolano¹

ORCID: 0000-0001-7531-2605

Francisca Márcia Pereira Linhares¹

ORCID: 0000-0001-9778-5024

Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti¹

ORCID: 0000-0001-6468-8826

¹Universidade Federal de Pernambuco. Recife,
Pernambuco, Brasil.

Como citar este artigo:

Lima LHSS, Monteiro EMLM, Coriolano MWL,
Linhares FMP, Cavalcanti AMTS. Family fortresses in Zika
Congenital Syndrome according to Betty Neuman.
Rev Bras Enferm. 2020;73(2):e20180578.
doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0578>

Autor Correspondente:

Laís Helena de Souza Soares Lima
E-mail: laishelena18@gmail.com



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho
EDITOR ASSOCIADO: Fátima Helena Espírito Santo

Submissão: 19-07-2018 **Aprovação:** 03-10-2018

RESUMO

Objetivos: identificar elementos que contribuem para fortalecer o sistema familiar da criança com síndrome congênita do Zika vírus à luz da teoria de Betty Neuman. **Métodos:** pesquisa qualitativa, realizada no ambulatório de um hospital público do Recife, com 13 mães, por meio de entrevista semiestruturada. Para a análise dos dados foi utilizado o software IRAMUTEQ e interpretação à luz da Teoria do Modelo de Sistemas de Betty Neuman. **Resultados:** o dendograma deu origem a cinco classes nomeadas: Rotina Familiar, Assistência do Serviço de Saúde, Mudanças no Estilo de Vida, Rede de Apoio e Repercussões Sociais do Cuidado para o Contexto Familiar. **Considerações finais:** ações de enfermagem fundamentadas na teoria de Betty Neuman fornecem subsídios para o reconhecimento de elementos que fortalecem as linhas de defesa do sistema familiar. Esses recursos podem ser explorados, com vistas à manutenção do bem-estar e o equilíbrio no contexto do sistema familiar.

Descritores: Família; Relações Familiares; Microcefalia; Zika Vírus; Teoria de Enfermagem.

ABSTRACT

Objectives: to identify elements that contribute to strengthen the family system of children with Zika virus congenital syndrome according to Betty Neuman's theory. **Methods:** qualitative research, carried out in the outpatient service of a public hospital in the city of Recife, Brazil, with 13 mothers, by semi-structured interviews. The IRAMUTEQ software was used for data analysis and the interpretation was carried out according to Betty Neuman's Systems Model Theory. **Results:** the dendrogram originated five categories, which we named: Family Routine, Health Service Assistance, Changes in Lifestyle, Support Network, and Social Repercussions of Care for the the Family Context. **Final considerations:** nursing actions based on Betty Neuman's theory provide subsidies for the recognition of elements that strengthen the defense lines of the family system. These resources can be explored, aiming to maintaining the well-being and balance in the context of the family system.

Descriptors: Family; Family Relations; Microcephaly; Zika Virus; Nursing Theory.

RESUMEN

Objetivos: identificar los elementos que contribuyen al fortalecimiento del sistema familiar del niño con el síndrome congénita del virus del Zika bajo la teoría de Betty Neuman. **Métodos:** investigación cualitativa, realizada con 13 madres en el ambulatorio de un hospital público de Recife, y en la que se utilizó entrevista semiestructurada. El software IRAMUTEQ se utilizó en el análisis de datos, y la Teoría del Modelo de Sistemas de Betty Neuman en su interpretación. **Resultados:** el dendograma generó cinco clases intituladas: Rutina Familiar, Atención del Servicio de Salud, Cambios en el Estilo de Vida, Red de Apoyo y Repercusiones Sociales del Cuidado en el Contexto Familiar. **Consideraciones finales:** las acciones de enfermería con base en la teoría de Betty Neuman promueven subsidios para reconocer elementos que fortalecen las líneas de defensa del sistema familiar. Se pueden explorar estos recursos con el fin de mantener el bienestar y el equilibrio en el contexto del sistema familiar.

Descritores: Familia; Relaciones Familiares; Microcefalia; Virus Zika; Teoría de Enfermería.

INTRODUÇÃO

A família se constitui de um sistema social que desempenha funções de natureza afetiva, educativa, de socialização e reprodutiva na sociedade⁽¹⁾. Embora o conceito de família venha sofrendo alterações ao longo das gerações, a função afetiva da família é uma dimensão que tem persistido ao longo dos tempos⁽²⁾.

Faz parte do ciclo familiar o nascimento de um filho, momento único e que, em muitos casos, representa a realização social⁽³⁾. Diante desse cenário, vale ressaltar que é durante o período gestacional que a família intensifica as expectativas de como será o filho, e o nascimento de uma criança portadora de malformação é uma situação de confronto entre o filho imaginado e o real, podendo causar grande impacto no sistema familiar⁽⁴⁾.

Dentre as malformações destaca-se a microcefalia, uma malformação neurológica caracterizada pela medida do crânio, realizada 24 horas após o nascimento e dentro da primeira semana de vida, por meio de técnica e equipamentos padronizados, em que o perímetro cefálico apresente medida menor que menos dois (-2) desvios-padrões abaixo da média específica para o sexo e idade gestacional⁽⁵⁻⁶⁾. Possui etiologia complexa e multifatorial podendo ocorrer por processos infecciosos durante a gestação⁽⁷⁾.

Embora considerada de rara ocorrência, em 2015, iniciou-se uma epidemia de microcefalia diagnosticada por meio de alterações radiológicas peculiares, como calcificações, ventriculomegalia e desordem do desenvolvimento cortical, sugestivas de infecção congênita tendo sido descartadas as principais causas que se associam com calcificações cerebrais (citomegalovírus e toxoplasmose), assim como outras causas genéticas ou ambientais⁽⁷⁾ que, posteriormente, passou a ser chamada de síndrome congênita do Zika vírus (SCZV).

Tal situação despertou a atenção das autoridades de saúde do país e de especialistas, dando início às investigações para identificar as possíveis causas desse acontecimento⁽⁸⁾. Em novembro de 2015, o Ministério da Saúde brasileiro confirmou a relação dessa situação com a infecção pelo Zika vírus (ZIKV), e a Organização Mundial da Saúde emitiu um alerta epidemiológico sobre a associação deste vírus com malformações congênitas e síndromes neurológicas⁽⁹⁻¹⁰⁾. No ano seguinte, 2016, o Nordeste possuía 1.447 casos em investigação e 159 confirmados. Pernambuco, considerado o segundo estado com maior número de casos suspeitos, possuía 404 casos⁽⁷⁻⁸⁾.

A ocorrência de SCZV vem acompanhada de alterações motoras e cognitivas, sendo o comprometimento cognitivo o que ocorre em cerca de 90% dos casos⁽⁸⁾. A relação entre os familiares de uma criança com SCZV é extremamente significativa e vem acompanhada de reações que podem ser positivas ou negativas. Com o nascimento da criança, a família passa por uma readequação da sua dinâmica familiar e, quando todos os membros começam a desempenhar tarefas e a assumir papéis para permitir o funcionamento desse sistema, demonstra adaptação à situação, sendo considerada uma reação positiva⁽¹¹⁾.

Como integrante da equipe de saúde, o enfermeiro também possui papel de apoiador, constituindo-se como 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⁽¹²⁾.

A teoria de enfermagem de Betty Neuman, intitulada Teoria do Modelo de Sistemas, é baseada no estresse e na reação ao estressor. Nesta, a família é vista como um sistema aberto que busca manter o equilíbrio entre os vários fatores ambientais, com o objetivo maior de manter a estabilidade por meio da investigação dos efeitos da invasão dos estressores, auxiliando o sistema a fazer os ajustes necessários para o bem-estar ideal⁽¹³⁾.

Para Betty Neuman, o sistema conta com linhas de resistência aos fatores estressores: a linha de defesa normal, que mantém o indivíduo em estado de bem-estar ou estável, e as linhas flexíveis de defesa que, por ser um sistema dinâmico, a flexibilidade existe para que este possa se adequar aos estressores, agindo como um amortecedor e como um filtro, quando o ambiente oferece apoio. É importante o conhecimento das barreiras protetoras desse sistema com a intenção de fortalecê-las na busca da estabilidade da saúde do indivíduo⁽¹³⁻¹⁴⁾.

Ao entender a dinâmica da família de uma criança com SCZV à luz da teoria de Betty Neuman, o enfermeiro pode promover a valorização das relações familiares e o reconhecimento das necessidades por meio da identificação das fortalezas promovidas pelas linhas de defesa do sistema, com intenção de possibilitar o desenvolvimento de intervenções educativas promotoras de autonomia familiar para planejamento com vistas a um cuidado integral.

OBJETIVOS

Identificar elementos que contribuem para fortalecer as linhas de defesa da família de criança com SCZV diante da interação com o ambiente, à luz da teoria de Betty Neuman.

MÉTODOS

Aspectos éticos

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco. Antes do procedimento de coleta de dados, as participantes foram informadas acerca dos objetivos da pesquisa por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, tendo este sido assinado em duas vias pelas participantes, ficando uma via com elas e a outra com a pesquisadora. Para garantir o sigilo das informações e anonimato dos familiares participantes, estes foram identificados pelo codinome "participante" seguido no número de ordem das entrevistas.

Referencial teórico-metodológico

Tipo de estudo

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa. O emprego dessa metodologia aplicada à saúde possibilita o entendimento dos significados de um fenômeno para as pessoas. Assim, passam a ser partilhados culturalmente e a organizar o grupo social em torno dessas representações e simbolismo⁽¹⁵⁾.

Por buscar os significados e intencionalidade dos atos, além do aprofundamento da realidade relatada, pretende-se, com essa abordagem, compreender as subjetividades expressas nas falas das participantes.

Procedimentos metodológicos

Cenário do estudo

O estudo foi realizado no ambulatório de otorrinolaringologia de um hospital público da Rede Estadual de Saúde, localizado na cidade do Recife (PE), Brasil.

O referido hospital é considerado referência em otorrinolaringologia no estado de Pernambuco, constituindo-se também como referência para crianças com SCZV nas questões relacionadas 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 SCZV é realizada pelos profissionais de fonoaudiologia por meio do referenciamento feito pela Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco (SES-PE). Aquelas que apresentam algum tipo de alteração passam a ser acompanhadas no referido setor. As que não apresentam alteração são contra referenciadas para o local de origem.

Fonte de dados

Realizou-se o método de amostragem por conveniência ou voluntária⁽¹⁶⁾, em que foram recrutadas a participar da pesquisa todas as famílias de crianças com SCZV que estavam em acompanhamento no setor e as que aguardavam para triagem auditiva. Participaram do estudo 13 mães, evidenciadas como a cuidadora principal, as quais atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ser familiar que exercesse cuidado direto informal à criança com SCZV, maior de 18 anos e que acompanhasse a criança durante a consulta.

Coleta e organização dos dados

Os dados foram coletados no período de fevereiro a abril de 2017, por meio de entrevistas semiestruturadas realizadas individualmente pela pesquisadora principal, em um único momento em uma sala reservada, cedida pelo serviço, enquanto o familiar aguardava atendimento no setor.

As entrevistas foram orientadas por um roteiro com cinco questões norteadoras: 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?

Para delimitar o número de entrevistas, utilizou-se o critério de saturação⁽¹⁵⁾, e a comprovação da saturação dos dados, nesta pesquisa, foi realizada seguindo cinco passos⁽¹⁶⁾. O primeiro é a definição das categorias de análise que se refere ao objetivo do estudo; o segundo é a definição do roteiro do estudo que se relaciona ao instrumento de coleta de dados; o terceiro é o levantamento de elementos novos *versus* elementos confirmados em cada coleta que trata do levantamento de elementos na entrevista; o quarto é o registro do que foi encontrado em cada coleta e faz referência ao registro desse levantamento de

elementos; e o quinto passo é a confirmação da saturação em cada categoria que se refere à saturação dos objetivos.

Após a realização dos cinco passos, constatou-se que a saturação teórica geral dos dados ocorreu na décima entrevista, na qual nenhuma nova informação foi identificada e considerada relevante para a pesquisa. Realizaram-se mais três entrevistas a fim de aumentar a margem de segurança em relação à saturação.

Análise dos dados

Para a organização, análise e interpretação dos dados, as entrevistas foram transcritas e organizadas em *corpus* único com o auxílio do IRAMUTEQ, 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. Nesta pesquisa, utilizou-se a Classificação Hierárquica Descendente (CHD), em que os segmentos de texto (ST) foram organizados e classificados a partir dos seus respectivos vocabulários e estabelecidos em um dendograma que ilustra as relações entre as classes⁽¹⁷⁾.

A partir das classes e dendograma foi realizada uma análise interpretativa pela pesquisadora, utilizando como base o referencial teórico de Betty Neuman, buscando identificar os elementos para fortalecer as linhas de defesa da família no cuidado à criança com SCZV que emergiram das falas das participantes.

RESULTADOS

Caracterização das entrevistas pelo software IRAMUTEQ

Os dados das entrevistas geraram o *corpus* textual 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 unidades de contexto elementar (UCE).

As classes foram nomeadas: Classe 1 – Rede de Apoio, com 18,54% das UCE; Classe 2 – Rotina Familiar, com 22,52% das UCE; Classe 3 – Repercussões Sociais do Cuidado para o Contexto Familiar, com 16,89% de UCE; Classe 4 – Mudanças no Estilo de Vida, com 20,86% das UCE; e Classe 5 – Assistência do Serviço de Saúde, com 21,19% das UCE. Para este estudo, foram analisados apenas os segmentos de texto que enfatizaram as fortalezas familiares expressas nas falas das participantes no que diz respeito à dinâmica experienciada após o nascimento do filho.

Relatos das entrevistas pelas classes do IRAMUTEQ à luz da Teoria do Modelo de Sistemas de Betty Neuman

A Classe 1, nomeada Rede de Apoio, se refere às características relacionadas ao apoio recebido pelas mães e/ou família por parte de familiares, amigos, vizinhos, instituições e instâncias governamentais nos cuidados que envolvem a criança. Quando o apoio é recebido e se encontra dentro do esperado pela família, esta passa a experienciar sensações que contribuem para o fortalecimento do sistema familiar.

Esses elementos estão presentes dentro da própria família, mas também são percebidos nos vizinhos, amigos, profissionais de saúde e instâncias governamentais.

Quem cuida dela é eu, o pai, tem o benefício dela, a família que ajuda. (Participante 1)

Que eu falo que me apoiam muito, são os profissionais do centro de reabilitação onde ele é tratado. (Participante 2)

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 5)

Tenho apoio da minha família mesmo, que é eu, minha mãe e meu esposo. Quem mantém a gente é minha mãe, que eu moro com a minha mãe, o pai dela mora comigo. (Participante 6)

De ajuda, 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. Essas ajudas, é muito bom. (Participante 9)

Os apoios, a gente foi buscando nos médicos, no começo, 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. (Participante 11)

Um 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, 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 3)

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 7)

A Classe 2, Rotina Familiar, diz respeito a questões da dinâmica vivida pelos membros da família. Para algumas famílias, a rotina após o nascimento do filho não causa nenhum desconforto, conseqüentemente, não altera suas linhas de defesa. O bem-estar e a estabilidade da família são enfatizados.

Observa-se nas falas que a rotina se mostra sem transtornos para os familiares que assumem o processo de cuidados de maneira natural.

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 2)

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 6)

Dia de segunda, terça e quarta-feira, vamos para o 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)

O fato de ter que se deslocar para levar o filho a consultas e terapias também gera na família a sensação de estar realizando algo que leva a melhora na qualidade de vida do filho.

Todos os dias eu vou pra o centro de reabilitação fazer a fisioterapia dele na parte da manhã, à tarde eu estou em casa. Em casa eu boto ele pra descansar e, depois, eu começo a fazer as terapias também, pra ele desenvolver mais rápido. (Participante 9)

A Classe 3 foi nomeada Repercussões Sociais do Cuidado para o Contexto Familiar. Esta expressa às relações desenvolvidas no cuidado diário com a criança vivenciado pela família e, como estas, refletem no seu bem-estar. As falas constatarem o fortalecimento da família no que diz respeito às recompensas 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 vê que seu bebê vai lá e faz as coisas tudo certo, é felicidade demais. Não vou dizer que é mil maravilhas, mas a recompensa é muito boa. (Participante 2)

É muito gratificante pra mim porque eu dou o meu melhor de mim pra cuidar dela. (Participante 3)

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. (Participante 4)

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

A Classe 4 foi nomeada como Mudanças no Estilo de Vida, e está diretamente relacionada com mudanças ocorridas no estilo de vida familiar, principalmente na vida da mãe, evidenciada neste estudo como a cuidadora principal da criança. Para essa classe, o relato de uma participante revelou que sua permanência no emprego foi um fator de proteção de suas linhas de defesa. Isso corroborou para seu bem-estar e contribuiu 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)

A Classe 5, Assistência do Serviço de Saúde, se relaciona a como os serviços de saúde assistem as famílias, incluindo a assistência prestada pelos profissionais de saúde e seu envolvimento com as famílias. A qualidade dessa assistência às famílias nas consultas e terapias é extremamente relevante para seu bem-estar.

Observou-se que, para as participantes, a quantidade de atendimentos e profissionais que assistem a criança é fundamental para garantir o conforto da família quanto ao cuidado.

Ela tem bastante atendimento em hospital, está muito bem, graças a Deus, muito bem acompanhada. Ela vai pra centro de reabilitação, ortopedista, fonoaudióloga, eu estou achando ótimo. (Participante 1)

Pra minha filha, graças a Deus, não tem faltado. Os profissionais que ela tem sido acompanhada são de boa, aliás, são de excelente qualidade. (Participante 4)

Eu gosto dos profissionais, são bons profissionais, eu tive sorte até agora, são bem habilitados, e eu já vejo melhora dela. (Participante 5)

Os profissionais de saúde, pra ela, têm sido bons, muito bons, porque sem eles eu não sei o que seria da gente. (Participante 8)

A relação com os profissionais de saúde também foi evidenciada nessa classe. Nos relatos, as participantes mostram o quanto essa interação é benéfica para o sistema familiar.

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 2)

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 8)

São bem prestativos, dedicados, excelente mesmo, a gente chega, vê que eles trabalham com amor [...]. Até no posto, que tem a enfermeira-chefe, quando eu preciso, eu ligo pra ela, ou ela vai na minha casa. Tenho sempre um apoio excelente dos profissionais [...]. Minha relação é como se já fossem amigas, 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. (Participante 9)

Está ótimo, consigo tirar dúvidas com eles, conversar sempre, porque é com eles que a gente aprendeu muito, porque a gente conversa tem um diálogo. (Participante 11)

DISCUSSÃO

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⁽¹⁸⁾.

Na Rotina Familiar, por vivenciar uma nova experiência de cuidados específicos com a criança, a rotina passa a ser readequada. A maneira como as famílias lidam com a chegada da criança com SCZV ao lar e a necessidade de cuidados contínuos são aspectos

variáveis⁽¹⁹⁾. Quando não há estresse evidente relatado pela família, suas linhas de defesa permanecem intactas.

Assim como visto neste estudo, em uma pesquisa realizada em 2016, com familiares de menores com necessidades especiais de saúde, observou-se em alguns entrevistados o relato de que não houve qualquer aversão por parte da família diante das conseqüentes dependências da criança nas atividades diárias⁽²⁰⁾.

No tocante à Assistência do Serviço de Saúde, os relatos abordam como acontece o relacionamento e a qualidade nos serviços prestados pelas instituições e pelos profissionais de saúde. Através dos discursos, foi possível observar que as famílias recebem assistência de uma equipe multiprofissional que orienta e permite que a criança tenha melhor qualidade de vida, assim como visto neste estudo⁽²¹⁾.

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^(3,19).

Quanto menos os profissionais de saúde, responsáveis pela assistência dessas crianças, enfocarem as dificuldades da criança e mais as suas potencialidades e qualidades, melhor será para a família perceber e aceitar o filho^(3,19).

Segundo Betty Neuman⁽¹³⁾, a estabilidade do sistema ao longo do tempo é representada pela linha normal de defesa, que é uma variação de respostas ao ambiente. Tanto o sistema quanto o ambiente podem ser afetados nessa interação, e esta pode acontecer de maneira positiva. O ideal é que o sistema possua potencial para o autoajuste, garantindo sua estabilidade.

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⁽²¹⁾.

A permanência de uma participante no emprego, pela possibilidade de flexibilização da carga horária e do turno de trabalho, como também pela dedicação do seu esposo, pai da criança, que reveza com ela os horários na realização de cuidados a filha, evidencia o aspecto positivo retratado no que se refere ao tempo dedicado a atividades diferentes das vivenciadas em casa com a criança. Esse fator fortalece as linhas de defesa da cuidadora, principalmente por ser um momento de descontração como revelado em sua fala.

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. Isso contribuiu para o exercício da paternidade ativa, minimizando o impacto na estabilidade econômica e, principalmente, nas possibilidades de evolução dos vínculos afetivos no núcleo familiar.

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.

A família expressa a sensação inexplicável, gerada pelo prazer de cuidar de uma criança com necessidades especiais, e atribui imensa alegria e satisfação a essa relação⁽²²⁾. 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.

O cuidador passa a se sentir privilegiado, acreditando que também é especial e que está em constante aprendizado com a criança. Independentemente de sua condição diagnóstica, ele a ama e cuida dando o seu melhor. Além disso, entende seu papel não apenas restrito ao cuidado, mas o experiencia como lições que a vida o proporciona e por meio das quais observa e aprende⁽²²⁾.

Diferentemente do exposto neste estudo, em pesquisa realizada com menores com necessidades especiais de saúde e seus familiares⁽¹⁹⁾, 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 sua condição diagnóstica.

Em se tratando da Rede de Apoio, um estudo que tratou sobre apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde⁽²⁰⁾ revelou que as famílias relataram que é imprescindível para melhora da qualidade de vida da criança o recebimento de ajuda de instituições filantrópicas.

No que diz respeito aos profissionais de saúde, a construção de uma rede de apoio social efetiva a essas famílias, com uma equipe de saúde preparada para atender as demandas de cuidados das crianças portadoras de SCZV, é de fundamental importância. Assim, os serviços de atenção primária devem estar aptos a visualizar o âmbito domiciliar como uma extensão para a prática de cuidados⁽²⁰⁾.

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. Esse fato fortifica o sistema familiar. As famílias têm necessidade de trocar experiências com outras famílias que vivem situações semelhantes. Isso 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 parecida na superação dos problemas vivenciados no cotidiano do cuidado domiciliar⁽²⁰⁾.

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 na igreja, relacionando sua vida religiosa e espiritual.

Na busca de significados a 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. Essas respostas envolvem as mais variadas maneiras de dar significado à condição imposta à família e, no âmbito positivo, como a missão de ensinar o próximo ou a possibilidade de estabelecer relação com pessoas no intuito de auxiliar em sua trajetória⁽²²⁾.

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⁽²²⁾.

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 estejam balanceadas com a quantidade de energia disponível no sistema. A estabilidade é dinâmica e funciona conforme a retroalimentação, em que o sistema deve regular a si mesmo expandindo e fortalecendo as linhas de defesa e prevenindo o adoecimento⁽¹³⁾.

O enfermeiro, ao intervir no sistema a partir das particularidades de cada família, deve fundamentar suas ações na teoria de Betty Neuman, com vistas a contribuir com o fortalecimento das linhas de defesa das famílias no sentido de prever os fatores de riscos que circundam o sistema e ameaçam seu equilíbrio⁽¹⁴⁾, visando 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 enfoque na conservação de energia^(13,21).

Alicerçado nos níveis de prevenção de Betty Neuman, a estratégia da educação em saúde é considerada no nível primário de prevenção, pois objetiva a valorização da emancipação familiar e a promoção do acolhimento através do diálogo. A prevenção primária visa prevenir uma possível reação negativa do sistema. Sua meta principal é a promoção da saúde e manutenção da higidez^(13,21).

Como 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 diante dos estressores em direção à saúde e bem-estar ideal do sistema^(13,21).

É preciso conhecer e compreender o contexto no qual está inserida uma família que recebe uma criança com SCZV, passando pelos fatores sociais e econômicos, principalmente abarcando a temática do ZIKV. A partir do reconhecimento das estratégias de enfrentamento geradas para fortalecer o sistema familiar, é possível o desenvolvimento de um plano de cuidados que visem atender às suas necessidades de forma plena.

Para a enfermagem, ressalta-se que considerar os elementos que envolvem o fortalecimento do sistema familiar à luz da teoria de Betty Neuman exige um olhar direcionado para novas perspectivas e necessidades relacionadas à assistência em saúde. Torna-se importante, por parte da enfermagem, ainda no contexto familiar, fortalecer o relacionamento terapêutico na tríade família/indivíduo/comunidade, essencial para a prática do cuidar comprometido com a promoção da saúde.

Limitações do estudo

Esta pesquisa apresenta limitações características de estudos qualitativos descritivos, especialmente no que tange à investigação do contexto familiar, representado pelas participantes na pessoa das mães das crianças, o que dificulta a generalização dos resultados.

Assim, recomenda-se o desenvolvimento de estudos com enfoque interventivo, com vistas à proposição de estratégias para consolidação de fortalecimento do sistema familiar de crianças com SCZV.

Contribuições para a enfermagem

A pesquisa apresenta contribuições para a área da enfermagem ao trazer visibilidade para uma parcela da população que recebeu grande destaque no Brasil e no mundo no ano de 2015, mas que continua precisando de atenção no que se refere ao contexto social, político e cultural no qual estão inseridas. Este estudo proporciona subsídios aos profissionais de saúde envolvidos no cuidado às crianças com SCZV, no sentido de visualizar a família como parte do processo de cuidado, ampliando o olhar no planejamento e implementação dos cuidados, especialmente no que tange à enfermagem como integrante dessa rede de cuidados e atenção em saúde. Aliar o cuidado à teoria de enfermagem possibilita uma prática reflexiva com a elaboração de estratégias de intervenção que visem promover saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os elementos que contribuem para o fortalecimento das linhas de defesa do sistema familiar das crianças com SCZV à luz da teoria de Betty Neuman são recursos que podem ser explorados, com

vistas à manutenção do bem-estar e o equilíbrio no contexto do sistema familiar.

Uma das principais funções do enfermeiro é intervir no sistema com foco em evitar a doença e promover a saúde. Ações de enfermagem fundamentadas na teoria de Betty Neuman dispõem de subsídios para escolha de medidas que contribuam para uma postura familiar equilibrada, expandindo a compreensão de sua dinâmica, bem como o reconhecimento de elementos que fortalecem as linhas de defesa desse sistema.

As medidas de enfrentamento no cotidiano familiar com base em práticas educativas podem contribuir para a reflexão por parte da família acerca do filho e de sua condição diagnóstica, visando à manutenção da saúde, e para a segurança nos cuidados e decisões de saúde relacionadas à criança, decorrente de uma construção crítica e reflexiva de saberes que envolvem as possibilidades de superação das dificuldades para o cuidado integral à criança com SCZV.

No que se refere às instituições de saúde e sua articulação com o cuidado do enfermeiro em prol do componente familiar, é válido salientar que atuar no fortalecimento familiar – embora não seja uma tarefa fácil – é de extrema importância quando refletimos acerca da integralidade do cuidado. Pensar no cuidado integral perpassa em não apenas observar a criança de maneira holística, mas expandir o olhar institucional e profissional no sentido de considerar da mesma forma o componente familiar.

REFERÊNCIAS

1. Silva ML, Polli RG, Sobrosa GMR, Arpini DM, Dias ACG. Da normatização à compreensão: caminhos construídos para a intervenção familiar. *Mud Psicol Saúde*. 2012;20(1-2):13-21. doi: 10.15603/2176-1019/mud.v20n1-2p13-21
2. Silva CCB, Ramos LZ. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cad Ter Ocup UFSCar*. 2014;22(1):15-23. doi: 10.4322/cto.2014.003
3. Rodrigues DRS, Franco EL, Kosac KF, Franco LLMM, Silveira MMM, Usevicius PMA. Relatos orais e reflexões sobre a experiência da gestação e construção do bebê imaginário. *Indag Didact [Internet]*. 2013 [cited 16 Dec 2016];5(2):978-88. Available from: <http://revistas.ua.pt/index.php/ID/article/view/2504/2370>
4. Nunes ML, Carlini CR, Marinowic D, Neto FK, Fiori HH, Scotta MC, et al. Microcephaly and Zika virus: a clinical and epidemiological analysis of the current outbreak in Brazil. *J Pediatr*. 2016;92(3):230-40. doi: 10.1016/j.jpdp.2016.04.001
5. Alcantara D, O'Driscoll M. Congenital microcephaly. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. 2014;166C(2):124-39. doi: 10.1002/ajmg.c.31397
6. Miranda-Filho DB, Martelli CMT, Ximenes RADA, Araujo TVB, Rocha MAW, Ramos RCF, et al. Initial description of the presumed congenital Zika syndrome. *Am J Public Health*. 2016;106(4):598-600. doi: 10.2105/AJPH.2016.303115
7. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2016 [cited 2017 Oct 16]. Available from: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_resposta_microcefalia_relacionada_infeccao_virus_zika.pdf
8. Ministério da Saúde (BR). Ministério da Saúde confirma relação entre vírus Zika e microcefalia [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2015 [cited 2017 Oct 16]. Available from: <http://www.blog.sau.gov.br/index.php/combate-ao-aedes/50399-ministerio-da-sauade-confirma-relacao-entre-virus-zika-e-microcefalia>
9. World Health Organization (WHO). Epidemiological alert: neurological syndrome, congenital malformations, and Zika virus infection. Implications for public health in the Americas [Internet]. Geneva: WHO; 2015 [cited 2017 Oct 16]. Available from: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&Itemid=270&gid=32405&lang=en
10. Santos AL, Cecilio HPM, Teston EF, Marcon SS. Knowing the family functionality under the view of a chronically ill patient. *Texto Contexto Enferm*. 2012;21(4):879-86. doi: 10.1590/S0104-07072012000400019
11. Marques AKMC, Landim FLP, Collares PM, Mesquita RB. Apoio social na experiência do familiar cuidador. *Ciênc Saúde Colet*. 2011;16 (Supl 1):945-55. doi: 10.1590/S1413-81232011000700026

12. Neuman BM. The Neuman systems model. 5th ed. Ohio: Appleton & Lange; 1995.
 13. Martins TSS, Silvino ZR. Um marco conceitual para o cuidado a criança hospitalizada à luz da teoria de Neuman. *Cogitare Enferm.* 2010;15(2):340-4. doi: 10.5380/ce.v15i2.17873
 14. Guerini IC, Cordeiro PKS, Osta SZ, Ribeiro EM. Relatives' perception regarding the stressors resulting from the care demands of technology-dependent children and adolescents. *Texto Contexto Enferm.* 2012;21(2):348-55. doi: 10.1590/S0104-07072012000200012
 15. Flick, U. *Desenho da pesquisa qualitativa*. Porto Alegre: Bookman; 2009.
 16. Falqueto J, Farias J. Saturação teórica em pesquisas qualitativas: relato de uma experiência de aplicação em estudo na área de administração [Internet]. In.: *Atas do 5º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa (CIAIQ 2016)*, 2016 July 12-14. Porto: CIAIQ; 2016 [cited 2017 Sep 02];560-9. Available from: <http://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/1001>
 17. Camargo BV, Justo AM. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas Psicol.* 2013;21(2):513-8. doi: 10.9788/TP2013.2-16
 18. Polidori MM, Capalonga D, Franceschi D, Frantz M, Medeiros FAR, Pereira PCA, et al. O impacto da avaliação (diagnóstica) nos familiares de crianças com deficiência. *Rev Compet.* 2014;4(2):11-29. doi: 10.24936/2177-4986.v4n2.2011.69
 19. Figueiredo SV, Sousa ACC, Gomes ILV. Children with special health needs and family: implications for Nursing. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016;69(1):79-85. doi: 10.1590/0034-7167.2016690112i
 20. Barbosa TA, Reis KMN, Lomba GO, Alves GV, Braga PP. Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. *Rev Rene.* 2016;17(1):60-6. doi: 10.15253/2175-6783.2016000100009
 21. McEwen M, Wills EM. *Bases teóricas de enfermagem*. Porto Alegre: Artmed; 2015.
 22. Bolla BA, Fulconi SN, Baltor MRR, Dupas G. Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2013;17(2):284-90. doi: 10.1590/S1414-81452013000200012
-