

A experiência da microcefalia relacionada ao Zika Vírus: redes de relações sociais

RESUMO

Em outubro de 2015, propagou-se por todo país um aumento de casos notificados de recém-nascidos apresentando microcefalia associada ao Zika Vírus, ocasionando uma emergência em saúde pública. Essa condição crônica infantil repercute nos aspectos emocionais, físicos e financeiros. Este estudo teve como objetivo compreender as redes de relações sociais tecidas na experiência de uma família de criança com microcefalia causada pelo Zika Vírus. Trata-se de uma pesquisa qualitativa realizada no serviço de referência, utilizando entrevistas semiestruturadas e análise de conteúdo. Os resultados encontrados permitiram conhecer as redes de apoio e sustentação de uma família que vivencia tal experiência ainda pouco visibilizada e que possui grande vulnerabilidade social.

DESCRITORES: Microcefalia; Zika Vírus; Relações Familiares.

ABSTRACT

In October 2015, an increase in reported cases of newborns with microcephaly related to the Zika virus spread throughout the world, leading to an emergency in public health. This chronic syndrome can have an impact on emotional, physical, and financial patients. This study had as problem the networks of social classes. We seek a qualitative research carried out without reference, using semi-structured interviews and analyzed content. The results obtained allow us to know how the networks of support and support of a family that experience the experience still not very visible and that have great social vulnerability.

DESCRIPTORS: Microcephaly; Zika Virus; Family Relations.

RESUMEN

En octubre de 2015 se propagó por todo el país un aumento de casos notificados de recién nacidos presentando microcefalia asociada al Zika Virus, ocasionando una emergencia en salud pública. Esta condición crónica infantil repercute en los aspectos emocionales, físicos y financieros. Este estudio tuvo como objetivo comprender las redes de relaciones sociales tejidas en la experiencia de una familia de niños con microcefalia causada por Zika Virus. Se trata de una investigación cualitativa realizada en el servicio de referencia, utilizando entrevistas semiestruturadas y análisis de contenido. Los resultados encontrados permitieron conocer las redes de apoyo y sustentación de una familia que vive tal experiencia todavía poco visibilizada y que posee gran vulnerabilidad social.

DESCRIPTORES: Microcefalia; Virus Zika; Relaciones Familiares.

Gênesis Vivianne Soares Ferreira Cruz

Mestre em Enfermagem, Docente da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso.

Amanda Aparecida Neres Moreira

Enfermeira Preceptora do Curso de Enfermagem da Universidade de Cuiabá.

Thuany Meira Giraldo

Enfermeira do Hospital Municipal São Benedito-MT.

Francielem Mara Cardoso Rodrigues

Especialista em Pediatria e Cuidados Intensivos Neonatais, Enfermeira da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e Pediatria do Hospital Santa Casa de Mogi Guaçu-SP.

Reni Barsaglini

Doutora em Saúde Coletiva, docente do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal de Mato Grosso.

Introdução

Nos últimos anos, a mídia tem divulgado diversas informações sobre a microcefalia e a infecção pelo Zika Vírus (ZIKV). Essa associação foi verificada devido ao grande aumento de casos notificados de crianças com alterações do Perímetro Cefálico (PC) e/ ou outras malformações congênitas⁽¹⁾. A microcefalia é uma das manifestações clínicas da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) e se apresenta por um sinal de destruição ou déficit do crescimento

cerebral identificada pelo PC menor que dois desvios-padrão da média para idade e sexo dos recém nascidos⁽²⁾.

O ZIKV é transmitido pelo mosquito de gênero *Aedes*, encontrado predominantemente nas regiões tropicais⁽¹⁾. Além da transmissão pelo mosquito, tem sido comprovada a transmissão sexual e por transfusão sanguínea⁽³⁾. No Brasil, os primeiros casos de ZIKV ocorreram em maio de 2015, inicialmente na Região Nordeste. A partir de então, houve uma rápida propagação para outras regiões brasileiras, seguido pelo aumento significativo de notificações de recém-nascidos com microcefalia⁽⁴⁾. Em 2016, a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) informou por meio de nota uma atualização epidemiológica da circulação do vírus em 18 países e territórios. No mesmo ano, a Organização Mundial da Saúde (OMS) convocou o Comitê Internacional de Regulação de Emergências em Saúde por se tratar de uma situação de urgência em saúde pública^(5,6).

Diante desse cenário, estudos⁽⁷⁻⁹⁾ têm se debruçado sobre como esse agravo tem afetado as famílias, bem como compreendendo seu impacto no planejamento familiar, pois o nascimento de uma criança com uma condição crônica traz uma nova realidade para a família, com a necessidade de se reorganizar para as demandas que implicam em vários aspectos da vida^(1,10). Porém, a extensão e a profundidade do impacto desses nascimentos são indeterminadas, depende da dinâmica interna de cada família e do significado que este evento tem para cada um. Geralmente, a família procura meios de se adaptar à nova realidade⁽¹¹⁾. Frente às vivências singulares há a necessidade de um olhar mais sensível e qualificado por parte dos profissionais de saúde para promover um cuidado à saúde integralizado, abarcando os aspectos psicológicos e sociais. Nesse caso, a família é a unidade do cuidado e suas diversas necessidades precisam ser consideradas⁽²⁻¹²⁾.

Pelo exposto, surgiram as seguintes perguntas de pesquisa: Quais as redes de relações sociais para o suporte e apoio de uma família com criança diagnosticada

com microcefalia associada ao ZIKV? O presente estudo teve por objetivo compreender as redes de relações sociais tecidas na experiência de uma família que vivencia os desafios da condição crônica de uma criança diagnosticada com microcefalia causada pelo ZIKV.

Metodologia

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de natureza descritiva. Para Minayo⁽¹³⁾, na pesquisa qualitativa almeja-se compreender um problema da perspectiva dos sujeitos que o vivenciam, afirmando que essa abordagem de pesquisa se aplica ao estudo das relações e das percepções, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos, sentem e pensam.

Foi realizado convite pessoal aos pais que acompanhavam as crianças em consulta médica no serviço de referência para o tratamento de crianças diagnosticadas com microcefalia do Estado de Mato Grosso e, dos que voluntariamente aceitaram participar dessa pesquisa, foi selecionada uma participante, maior de 18 anos, para realização de estudo de caso, por critério de inclusão da pesquisa, a qual assinou o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE).

Para a produção dos dados, foi utilizada entrevista semiestruturada acerca do vivência do participante frente à condição crônica infantil. Houve no total três encontros no mês de fevereiro de 2017, com duração média de 45 minutos. Para a análise dos dados foi utilizada a técnica da análise de conteúdo na modalidade de análise temática, segundo Minayo⁽¹³⁾. Esse estudo possui aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Hospital Universitário Júlio Muller (CEP/HUJM), sob parecer n.º 1.447.852/2016. Optou-se pela garantia do anonimato o utilizando letras iniciais do nome da participante e de seus familiares, atendendo às exigências da Resolução n.º 466/2012⁽¹⁴⁾.

Estudo de Caso

L.M.C, 32 anos, reside numa cidade a 400 km da capital, casada há 10 anos com P.M., 50 anos, que trabalha como caminhoneiro. L.M.C. tem duas filhas: Y.V.M., 16 anos, do seu primeiro casamento e C.M.M., 3 meses, diagnosticada com Síndrome Congênita do Zika Vírus. L.M.C. trabalhava como doméstica e encontra-se atualmente desempregada devido ao nascimento de C.M.M., que demanda muitos cuidados e a necessidade de acompanhamento em constantes consultas no serviço de saúde da capital. É a cuidadora principal da criança demonstrando um forte laço afetivo entre ambas. Y.V.M. também auxilia nos cuidados com a irmã. A única fonte de renda da família é do pai. A mãe mora com a sogra, o esposo e as duas filhas, todas as vezes que vai para as consultas na capital fica hospedada na casa de uma prima, que a ajuda no seu deslocamento. Y.V.M., quando pode, acompanha a mãe, auxiliando nos cuidados com a criança. L.M.C. teve 04 gestações, sendo dois abortos espontâneos, que culminaram no tratamento de três meses e planejamento da gestação:

“(...) A C.M.M. foi muito esperada! Por mim pelo pai, pela família, nossa! Muito esperada (...)”

Durante a gestação, L.M.C. realizou 10 consultas de pré-natal, bem como todos os exames solicitados, inclusive ultrassonografias, sendo estes considerados sem alteração. No segundo trimestre de gestação, ela sentiu fortes dores no corpo e perda sanguínea, procurando atendimento médico na própria cidade. Chegou ao final da gestação com 38 semanas, parto cesáreo em um hospital particular do interior sem intercorrências. No momento após o parto, a equipe médica constatou que o perímetro cefálico era menor do que o preconizado. L.M.C. foi comunicada que sua filha iria passar por uma investigação:

“(...) me chamaram, explicaram: óh sua bebê nasceu com a cabeça, 1 cm a menos, então o normal era pra ter nascido com 32 cm, ela

nasceu com 31, a gente vai entrar com a investigação de microcefalia (...):

A criança foi encaminhada a um hospital de referência de grande porte na capital, onde foi iniciada a investigação clínica e laboratorial, confirmando diagnóstico de microcefalia associada ao ZIKV. A mãe informou que está recebendo apoio psicológico e social no serviço de saúde da sua cidade. O ambiente da entrevista proporcionou um diálogo cheio de trocas, pois boa parte do conhecimento é adquirido através da experiência, de algum evento, de algum fato esporádico ou cotidiano⁽¹⁵⁾.

“As redes de relações sociais, de reconhecimento mútuo e de entreaajuda baseadas em laços de parentesco e de vizinhança, postas como relações onde se trocam bens e serviços numa base não mercantil” são fontes importantes para o processo de enfrentamento, promovendo um maior vínculo entre os membros desse grupo (16:408). Contudo, existe uma diferenciação qualitativa dessas redes de relações sociais, definidas por Mufato^(17:25), a saber: rede de apoio - “considerada aquela constituída por relações de menor densidade afetiva, com pessoas que colaboram em momentos específicos e mais pontuais da experiência de adoecimento”; e rede de sustentação - “considerada aquela constituída por relações mais próximas e íntimas, construídas com base na afetividade e vinculada à família de forma mais constante”, que vem a ser o caso estudado.

A abordagem da condição crônica na infância como experiência tem ganhado centralidade em parte substantiva da produção às ciências sociais em saúde. Assume-se que tal experiência não se resume à patologia definida pela perspectiva biomédica, mas a todo conjunto que tangem os aspectos da vida desse sujeito - seu cotidiano, sua história, suas expectativas, suas vivências, seu modo de viver, de pensar, de agir⁽¹⁸⁾. Crianças que apresentam condições crônicas e seus pais acumulam e mobilizam o conhecimento pela sua experiência com o sistema de cuidados e a necessidade de gerenciamento contí-

nuo, além disso, nota-se que as variáveis sociodemográficas devem ser incluídas nessa consideração, pois influenciam a percepção do estado de saúde e proporcionam qualidade de vida⁽¹⁹⁾. Nesse sentido, privilegiam-se os aspectos subjetivos dos sujeitos para compreender questões que tangenciam a experiência e o cotidiano de vida. A seguir, para melhor discussão dos dados, elencaram-se as categorias temáticas: redes de apoio e redes de sustentação da família.

DISCUSSÃO

Redes de Apoio – busca pelo cuidado, relações entre os serviços e as necessidades da família

As relações sociais, num contexto de condição crônica, podem se dar pela interação entre a família, os profissionais de saúde, a sociedade em geral, os dispositivos sociais e governamentais, por meio de ações sócio assistenciais, atuando para sua proteção integral. Em termos de legislação, dispositivos legais como a Constituição Federal, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e a Política Nacional de Assistência Social (PNAS) priorizam a criança e a instituição familiar. Consequentemente, o Estado passou a apresentar maior responsabilidade e deveres com relação à provisão do bem-estar e da assistência à crianças, adolescentes e suas famílias, compondo uma importante parte numa complexa rede de apoio⁽²⁰⁻²³⁾.

Segundo as PNAS⁽²¹⁾, a família vem adquirindo na sociedade um espaço privilegiado e insubstituível, de proteção e socialização primárias, e provedora de cuidados aos seus membros, mas que também precisa ser cuidada e protegida. Considera-se importante a posição social da família nas políticas públicas ampliando a rede de apoio, que se faz necessária no contexto da condição crônica infantil devido a limitação da função ou atividade, pela dependência de medicamentos, de dieta especial, de tecnologias de saúde, de aparelhos específicos, de assistência pessoal e ainda de cuidados multiprofissionais e

multidisciplinares, uma vez que pode ser submetida a constantes internações hospitalares^(11,20).

Na rede de apoio da família, encontramos a rede de serviços de saúde e os profissionais de saúde que fazem o acompanhamento regular e ambulatorial, que acabam sendo comparados a outras realidades mais estruturadas, mesmo que sejam baseadas apenas pelas trocas de informações entre os usuários:

“Porque só Brasília tem mais especialidades, mais equipamentos, mais tudo, entendeu? (...) falta muitos equipamentos, muita coisa ainda (...).”

Nesse sentido, vimos que a crítica feita por L.M.C. ao serviço pode ser compreendida pelo movimento que vem acontecendo ao longo dos anos: a família como sujeito político, uma instituição importante que deve ter centralidade nas políticas públicas de atenção à criança e ao adolescente⁽²⁰⁾. Pois a família que vivencia uma condição crônica com criança ocupa uma posição social que pode fazer crítica, reflexão e reivindicação de direitos, em busca por melhorias e qualidade de atendimento. De modo que, a posição ocupada por enfermeiros, médicos, assistentes sociais, fisioterapeutas dentre outros profissionais que atuam na assistência à saúde podem favorecer e/ou dificultar essa interação no interior dos serviços⁽²⁴⁾.

Para Bellato⁽²⁵⁾, o cuidado a ser prestado deve ser considerado em suas múltiplas dimensões e sempre de acordo com cada situação, contando com serviços dos diferentes profissionais de saúde que ocupam um papel de apoiar a rede de esforços para o cuidado contínuo e integral. No caso da família estudada, estes contam com os cuidados multiprofissionais: pediatria, infectologia, fisioterapia, enfermagem, serviço social e psicologia, garantindo uma assistência de maior qualidade.

Quanto ao Estado, fica a responsabilidade em desenvolver meios de apoio, na assistência às famílias, embora ainda seja apontado pelos profissionais e pe-

As famílias grande ausência e omissão e, por vezes, não proporcionando boas condições de assistência às famílias que vivenciam a condição crônica na infância, contribuindo para o agravamento de sua vulnerabilidade social e à sobrecarga do trabalho Judiciário, devido a judicialização em saúde⁽²⁰⁾.

Assim, ampliar o circuito das redes de apoio em saúde é contribuir para a corresponsabilidade, a autonomia e o protagonismo de todos os sujeitos envolvidos, a fim de que não sejam apenas recursos a serem acessados, mas, acima de tudo, meios para a ampliação dos cuidados na trajetória das crianças, dos familiares e dos profissionais⁽²⁴⁾.

“(...) eu acho que depende muito deles [dos governantes] né, fazer melhorias para os profissionais exercer a profissão e passar um tratamento melhor pra essas crianças (...)”

A busca pelos serviços de saúde, pelo atendimento especializado e cuidado adequado é capaz de produzir trajetórias singulares e coletivas que provocam a reflexão e a crítica necessária para questionar e reivindicar melhores condições de assistência, seja no próprio serviço de saúde, seja por parte da gestão pública:

“Pra gente poder também ir atrás do direito deles [das crianças], pedir (...) ter a quem recorrer, pra gente ir atrás e lutar pra falar: Não! Eu quero melhoria pro meu filho! (...) muito verdadeiramente a gente precisa muito do olhar deles, do poderosos, de quem está no comando. E eles, assim, deixam a desejar (...)”

Para a família que vive a experiência da condição crônica na infância se faz necessário extrema dedicação nos cuidados dessa criança, o que exige, além de tempo disponível integralmente, o aprendizado de novos conhecimentos, a mudança na rotina e dinâmica familiar, que, consequente-

mente, produzem alterações significativas que podem afetar o trabalho, as fontes de renda e as necessidades econômicas:

“Porque é muito os gastos, tipo, com 06 meses a minha bebê vai ter que fazer uma ressonância (...) como ela é bebê, tem que dar uma sedação. Só a ressonância e a sedação: mil [reais]! Não dá! (...) então pra gente que é pobre é muito difícil, é muito difícil porque é caro (...)”

Segundo Silva⁽¹¹⁾, famílias como a de L.M.C., que dependem de recursos para o deslocamento e para realizar acompanhamento de saúde, exigem, sobretudo, ajuste financeiro, provocando mudanças no orçamento e na rotina familiar, tendo em vista que a cidade em que a família reside não oferece recursos para o tratamento⁽¹¹⁾.

“O acompanhamento vai ter que ser aqui em Cuiabá, então pra gente está muito difícil, se adaptar por que tem vir de lá pra cá, na saúde [Secretaria de Saúde] eles disponibilizam sempre um micro ônibus, só que só pode vir eu, minha filha não pode vir junto (...) Então está sempre tendo gasto porque tem que pagar outra passagem (...)”

Esses custos poderiam ser minimizados se a família estivesse recebendo um auxílio socioassistencial - o Benefício de Prestação Continuada (BPC), no valor de um salário mínimo, destinado às famílias de crianças nascidas com microcefalia em decorrência de sequelas neurológicas causada pela doença transmitida pelo *Aedes Aegypti*, mediante comprovação de laudo médico e baixa renda. Trata-se de uma política social nacional de transferência de renda mensal individual, cujo objetivo, a princípio, é promover a proteção social e reduzir a vulnerabilidade social⁽²⁶⁾.

L.M.C. informou ter dado entrada no pedido de auxílio e que o mesmo aguarda resposta.

As condições crônicas na infância, muitas vezes, também potencializam as redes sociais de apoio às famílias e aos usuários, o que leva a reflexão sobre os processos de associação e interesses que movem os indivíduos e as coletividades⁽²⁴⁾.

“(...) o grupo [no qual a mãe participa] é daqui, das mãezinhas daqui de Cuiabá, e elas estão planejando em fazer camisetas, fazer uma página e divulgar, ir atrás e se for possível ir pra TV (...)”

Portanto, as redes de apoio se destacam por apresentar grande potencial no campo de cuidado a crianças de condicionamento crônico, onde se reconhecem os sujeitos e suas necessidades, e, por meio deste, produz subjetividades que nascem de interações mais dialogadas entre profissionais e usuários. Também se apresenta como um fator preocupante para usuários e gestores as fragilidades da rede, seja na pouca interlocução entre as instituições hospitalares, seja pela escassez de serviços e ações de apoio, seja pela dificuldade de acessá-los⁽²⁴⁾.

Diante dos fatos, da realidade vivida por muitas famílias, cabe ao poder público promover o funcionamento efetivo de uma rede socioassistencial, romper com as práticas de ajudas parciais, mínimas e fragmentadas e assegurar os direitos de forma integral e qualificada, conforme é preconizado. Isto é, a efetivação da proposta de proteção integral às famílias exige uma transformação social para uma vida de melhor qualidade de pessoas com condição crônica⁽²⁰⁾.

Rede de sustentação – laços de solidariedade, afeto e trocas de experiência

Trajetórias de busca pelo cuidado se entrecruzam, agregam pessoas e valores, promovem a mútua ajuda e podem produzir laços de solidariedade, afeto e trocas de experiências, tecendo verdadeiras ‘redes de sustentação’^(7,24). O contato com a família permitiu perceber quão fortes são vínculos

afetivos que a mesma possui. No momento da entrevista, a irmã mais velha estava em todo tempo oferecendo suporte para que a L.M.C. tivesse condições de participar, oferecendo colo e acalentando a criança.

Percebeu-se que a busca pelo cuidado da criança em condição crônica produz importantes mudanças nos relacionamentos entre os membros da própria família, fortalecendo os vínculos. L.M.C. fala muito sobre o marido e a filha mais velha, como principais fontes na sua rede de sustentação.

“(...) ela [a filha mais velha] tem um cuidado com essa irmã que, na vida dela a prioridade agora é a irmã. (...) é um gesto de amor né, muito bonito (...) eu e meu esposo, e minha filha que somos os que mais convive [com a criança] (...)”.

Porém, não deixa de citar o apoio familiar que recebe ao tratamento da criança.

“(...) a gente não está em casa de apoio, por que eu tenho uma prima que mora aqui [em Cuiabá]”.

Considerando que o tratamento da doença crônica requer internações periódicas e acompanhamento contínuo, o seu enfrentamento exige da família mais do que disponibilidade de tempo, pois exige dedicação, reorientação das finanças, reorganização de tarefas e todo o empenho dispensado a um de seus membros na tentativa de reorganizar a vida, a partir dessa nova circunstância.

As famílias podem não suportar por muito tempo o enfrentamento das condições impostas pela doença e seu tratamento. As dificuldades enfrentadas tornam a experiência de vivenciar a doença crônica na infância ainda mais dolorosa e o sofrimento de um se torna o sofrimento de todos⁽¹¹⁾.

“Nós estamos muito sobrecarregadas e olha que ainda estamos em duas, mas eu ainda canso bastante (...) Então eu choro (...) todo mun-

do chora, a família inteira chora junto (...)”.

Diz-se 'famílias' porque no atual contexto de cuidados à criança e ao adolescente, se faz necessária a presença de um responsável adulto, assumida em sua grande maioria pelos pais e/ou familiares diretos, sendo comum a presença de uma mãe, avó, mulher, uma presença feminina, capaz de suportar os longos períodos de internação, reinternações e terapias restritivas⁽²⁷⁾. Esse apoio familiar ocorre notadamente no sentido vertical descendente, no qual os pais, essencialmente as mães, são os 'nós' mais ativos na prestação de cuidados⁽²⁸⁾ nessa rede de apoio.

Percebe-se, então, uma importante participação das famílias nesse processo: laços de solidariedades que persistem, são contínuos e desempenham um papel fundamental na provisão das necessidades individuais e na prestação de diversos cuidados ao longo do ciclo de vida. Pois, em geral, a família de origem é a principal cuidadora e “seu papel é crucial para as trajetórias pessoais e sociais dos indivíduos e na manutenção da vida cotidiana”⁽²⁸⁾. As redes de relações sociais podem ser entendidas como um sistema composto por vários objetos sociais: pessoas, funções e situações, que oferecem apoio emocional às famílias em suas diferentes necessidades. O apoio emocional refere-se à afeição, empatia, aceitação e preocupação com o outro, que levam a um sentimento de mutualidade de um determinado grupo⁽²⁹⁾.

As relações sociais nas redes de sustentação não compreendem apenas a família, mas também amigos, vizinhos, pessoas relacionadas ao trabalho, que auxiliam de alguma forma ou de outra com apoio emocional, financeiro, doméstico, entre outros, em que se promovam acolhimento e segurança frente à adversidades⁽²⁹⁾. Nas falas de L.M.C. observa-se a tamanha importância que ela dá ao grupo de mães que ela participa. Nesse grupo são compartilhadas as experiências que elas vivem, ao mesmo tempo em que são construídos laços de afeto, solidariedade e mútua ajuda

“(...) uma mãe falou bem assim [no grupo de WhatsApp]: “Gente o que vocês fariam no meu lugar?”

Assim, os grupos sociais e a rede de vínculos gerados por eles, em geral, funcionam como uma teia de amparo e de compartilhamento da experiência do adoecer e do processo de tratamento e reabilitação⁽²⁴⁾, geram o sentimento de pertencimento e segurança.

“(...) eu falo nesse grupo, ajuda bastante, troca de experiência, uma ajuda a outra”.

O sentimento de pertencer e compartilhar entre as pessoas pode ser equiparado à ambiência familiar, tornando-se acolhedor e configurando um novo status de família-vínculo. Estes são/formam os componentes essenciais da rede de sustentação da família, engendrando vínculos e nós que são tecidos na experiência da condição crônica da microcefalia associada ao ZIKV.

CONCLUSÃO

Compreender a dinâmica das redes de relações sociais da família pode ampliar o olhar sobre essa realidade e o alcance de potenciais para o cuidado, pois, certamente, os quadros crônicos não exigem somente dos familiares a capacidade para enfrentamento desses outros/novos modos de vida, nota-se que aos profissionais de saúde se faz necessário reinventar as práticas de cuidado e reelaborar modos de agir perante ela, dada a obviedade de que cada família tem seu próprio funcionamento e ritmo no processo de enfrentamento dessa condição de vida e não há como enquadrar situações que demandam um olhar mais minucioso às nuances e aos detalhes que são tão íntimos e, ao mesmo tempo, tão expostos.

Consideram-se potenciais de cuidado tanto aqueles presentes e disponíveis concretamente, quanto os que sejam mobilizáveis pelo acionamento das redes

de sustentação (amigos, vizinhos, profissionais e outros) e apoio da família; a atitude de cuidar, reflete dimensões subjetivas que envolvem, diferentemente, cada membro familiar no cuidado, evidenciando modos diversos de prontidão e disposição, saberes construídos ao longo da experiência e amadurecimento emocional.

Existente a clareza de que esse estudo não esgota os questionamentos relacionados ao tema, pois se trata de uma experiência

singular e que de nenhum modo pode ser generalizado. Almeja-se que sirva como base para a compreensão das necessidades de um grupo que precisa ser melhor visibilizado e que possui grande vulnerabilidade social. ■

2013 Abr-Jun; 22(2): 407-15.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis (BR). 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 (DF): Ministério da Saúde, 2016.
2. Eickmann SH, et al. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. *Cad. Saúde Pública*. 2016 Jul; 32(7).
3. Menezes HLS, et al. Zika Vírus Associado à Microcefalia. *Revista Pato Tocantins*. 2016; 3(02).
4. Falcão M, et al. Guia de manejo da infecção pelo vírus Zika. São Paulo: Sociedade Brasileira de Infectologia; 2016.
5. Organização Mundial Da Saúde (OMS). Microcefalia, São Paulo 2016. 2016.
6. Henriquess CMP, Duarte E, Garcia LP. Desafios para o enfrentamento da epidemia de microcefalia. *Epidemiol. Serv. Saúde*. 2016 Jan-Mar; 25(1): 7-10.
7. Alves LV, et al. Crises epilêpticas em crianças com síndrome congênita do Zika vírus. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*. 2016; 16: 33-37.
8. Sá FE, et al. Produção de sentidos parentais no cuidado de crianças com Microcefalia por vírus zika. *Revista Brasileira de Promoção à Saúde*, 2017 Out-Dez; 30(4): 1-10.
9. Oliveira MC, Sá SM. A experiência parental após o diagnóstico da microcefalia por zika vírus: um estudo de caso. *Revista Pesquisa em Fisioterapia*. 2017 Nov; 7(4): 64-70.
10. Carvalho BR, et al. Reproductive planning in times of Zika: getting pregnant or delaying plans? The opinion of the Brazilian Society of Assisted Reproduction Committee – a basis for a bioethical discussion. *JBRA Assisted Reproduction* 2016; 20(3): 159-64.
11. Silva MAS, et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paul Enferm*. 2010; 3:359-65.
12. Dupas G. Câncer na infância: conhecendo a experiência do pai. *REME*. 2012 Jul-Dez; 16(3): 348-54.
13. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 9ª ed. São Paulo: Hucitec; 2006.
14. Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução CNS n.º 466 de 12 de dezembro de 2012. Brasília (DF), 2012.
15. Moser PK, Muder DH, Trout JD. A teoria do conhecimento. 2 ed. São Paulo: WMF Martins Fontes; 2009.
16. Mufato LF, et al. Mediação nas redes para o cuidado de pessoa e família que vivencia o câncer colorretal. *Texto Contexto Enferm*. 2013 Abr-Jun; 22(2): 407-15.
17. Mufato LF. Mediação nas redes para o cuidado à saúde na experiência de adoecimento por condição crônica decorrente do câncer colorretal [Dissertação]. [Cuiabá]: Universidade Federal de Mato Grosso; 2011.
18. Castellanos MEP, et al. Cronicidade: Experiência de adoecimento sob a ótica das ciências sociais. Fortaleza: EdUECE; 2015.
19. Weis MC. A experiência de uma família que vivencia a condição crônica por anemia falciforme em dois adolescentes. *Saúde Debate*. 2013 Out-Dez; 37(99): 597-609.
20. Belfort PB, et al. Representações sociais de família no contexto do acolhimento institucional. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*. 2015 Set-Dez; 17(3): 42-51.
21. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (BR). Política Nacional de Assistência Social. Brasília; 2004.
22. Congresso Nacional (BR). Lei n.º 8.069, de 13 de julho de 1990. Estatuto da Criança e do adolescente.
23. Presidência da República (BR). Casa Civil. Constituição Da República Federativa HYPERLINK "https://legislacao.planalto.gov.br/legisla/legislacao.nsf/viwTodos/509f2321d-97cd2d203256b280052245a?OpenDocument&am-p;Highlight=1%2Cconstitui%C3%A7%C3%A3o&AutoFramed" Do Brasil de 1988. Brasília; 1988.
24. Alves CA, Moreira MCN. As condições crônicas de saúde na infância e adolescência e as redes de atenção à saúde. *Diversitates International Journal*. 2015 Jul; 7(1).
25. Bellato R. Experiência familiar de cuidado na situação crônica. *Rev Esc Enferm USP*. 2016; 50(especial): 81-88.
26. Ministério de Desenvolvimento Social e Agrário (BR). Portaria n.º 58, de 03 de junho de 2016. Dispõe sobre ações articuladas das redes de Assistência Social e Previdência Social na atenção às crianças com microcefalia para o acesso ao Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC. Diário Oficial da União, 2016.
27. Sousa SPS. A repercussão da febre reumática e da cardiopatia reumática na vida de crianças e adolescentes: o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente. [Tese]. Ribeirão Preto: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2006. 238p.
28. Portugal S, Nogueira C, Hespanha P. As Teias que a Doença Tece. *DADOS Revista de Ciências Sociais*. 2014, 57(4).
29. Hayakawa LY, et al. Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2010 Mai-Jun; 63(3): 440-45.