



MESTRADO EM CIÊNCIAS
AMBIENTAIS E SAÚDE

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*
MESTRADO EM CIÊNCIAS AMBIENTAIS E SAÚDE**

ALYNE APARECIDA FERREIRA FREITAS

**AVALIAÇÃO DO IMPACTO FAMILIAR EM PAIS DE CRIANÇAS
DIAGNOSTICADAS COM MICROCEFALIA PELO ZIKA VÍRUS**

**GOIÂNIA
2018**

ALYNE APARECIDA FERREIRA FREITAS

**AVALIAÇÃO DO IMPACTO FAMILIAR EM PAIS DE CRIANÇAS
DIAGNOSTICADAS COM MICROCEFALIA PELO ZIKA VÍRUS**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Ciências Ambientais e Saúde da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, para obtenção do título de Mestre em Ciências Ambientais e Saúde.

Linha de Pesquisa: Sociedade, Ambiente e Saúde

Orientador: Prof. Dr. Rogério José de Almeida

GOIÂNIA
2018

F866i Freitas, Alyne Aparecida Ferreira

O impacto da microcefalia sob a ótica familiar do diagnóstico em pais de crianças com microcefalia pelo Zika vírus [manuscrito] / Alyne Aparecida Ferreira Freitas . -- 2017.
71 f.: il.; 30 cm

Texto em português com resumo em inglês
Dissertação (mestrado) - Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Ciências Ambientais e Saúde , Goiânia, 2017.

Inclui referências f.58-63

1. Zika Vírus - microcefalia. 2. Microcefalia – impacto familiar. I.Almeida, Rogério José de. II. Pontifícia Universidade Católica de Goiás. III. Título.

CDU 578.24: 316.4.063 (043)

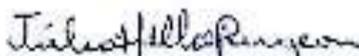


DISSERTAÇÃO DO MESTRADO EM CIÊNCIAS AMBIENTAIS E SAÚDE
DEFENDIDA EM 05 DE MARÇO DE 2018 E CONSIDERADA
APROVADA PELA BANCA EXAMINADORA:

1)


Prof. Dr. Rogério José de Almeida / PUC Goiás (Presidente)

2)


Prof. Dra. Julia da Paixão Ovelha Melo e Pargson (UNIP – Membro Externo)

3)


Prof. Dr. Antônio Márcio Teodoro Cordairo Silva (PUC Goiás – Membro)

4)

Prof. Dr. Cesar Augusto Sam Tiago Vi'anova-Costa (ACCG – Membro)

DEDICATÓRIA

Dedico essa dissertação às pessoas que amo, à minha filha Giovanna, ao meu esposo Rafael, ao meu inesquecível vovô Antônio (*in memoriam*) e aos participantes dessa pesquisa pela colaboração e confiança em mim depositados.

AGRADECIMENTOS

Ao longo dessa pesquisa, várias foram as pessoas que me incentivaram e me inspiraram nessa jornada acadêmica, sem elas não teria cumprido tal desafio.

Agradeço a Deus todo amor, fé, aprendizado, saúde e força durante toda minha vida. Deus em seu infinito amor proveu todos os recursos financeiros que eram necessários para a conclusão do mestrado, permitindo que eu realizasse esse sonho.

Ao meu ilustre orientador professor Dr. Rogério José de Almeida, pela total disponibilidade para a concretização desta investigação, me ensinando com paciência, guiando-me nessa aventura acadêmica de uma maneira generosa, benevolente e humana.

Agradeço ao professor Dr. Antônio Márcio e a professora Dra. Júlia da Paixão pelas inúmeras contribuições acadêmicas, bem como, os professores do MCAS por oportunizarem a realização do sonho de minha formação profissional.

Ao meu esposo Rafael e minha filha Giovanna, pelo amor verdadeiro e sem limites, paz, incentivo constante e compreensão nos momentos que me fiz ausente ocasionado pelo estudo.

Aos meus pais por me concederem o dom da vida!

À minha amada mãe Cida que desde sempre foi minha fortaleza, meu porto seguro, exemplo e meu apoio nos momentos bons e ruins.

Ao meu pai Moanir, obrigada por todos os ensinamentos e valores, que eu seja motivo de orgulho e admiração.

À minha querida avó Clarinda pela presença afetuosa, pela dedicação e amor nos cuidados dispensados a mim e com a minha filha.

À minha avó de coração Wilma pelas belas palavras e orações dispensadas a mim ao longo de minha trajetória profissional.

Aos meus irmãos Danilo e Josy os quais amo incondicionalmente, e ao meu afilhado Davi, a família é o maior tesouro que existe no mundo.

Aos meus tios e primos, pelas sucessivas ausências nos encontros de família. Não posso deixar de agradecer o amor surreal do meu “cãopanheiro” Bartolomeu, que esteve deitado nos meus pés por horas e horas de dedicação aos estudos.

No âmbito do contexto profissional agradeço as enfermeiras visionárias Viviane Queiroz e Ana Cláudia as quais me motivaram a ingressar na vida acadêmica, se não fosse por vocês eu nunca teria aceitado esse desafio!

Ao Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo, na pessoa do Diretor Geral Dr. Válney Luis da Rocha, pelo apoio institucional necessário para a concretização desta pesquisa.

As gestoras Priscila Martins e Adriana Rodrigues pelo incentivo e compreensão na conciliação da minha jornada de trabalho com os estudos.

As minhas amigas Grazielle e Danielle que foram minhas ouvintes e acalentadoras em meus momentos de estresse, nossa amizade vai além do âmbito profissional.

Aos queridos e atenciosos Douglas Magalhães, Vitória Braz e Fernanda Miranda, parceiros na pesquisa e na assistência, nesta conjuntura agradeço a todos meus amigos e colegas de trabalho do CRER, que contribuíram direta ou indiretamente para a realização desse trabalho.

LISTA DE SIGLAS

ANOVA - Análise de Variância

BPC - Benefício de Prestação Continuada

BVS - Biblioteca Virtual em Saúde

CAAE - Certificado de Apresentação para Apreciação Ética

CDC - *Center Disease Control*

CIEVS - Centro de Informações Estratégias de Vigilância em Saúde

CER - Centro Especializado em Reabilitação

CRER - Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo

DNA - Ácido Desoxirribonucleico

DeCS - Descritores da Ciência da Saúde

DP - Desvio Padrão

EIF - Escala de Impacto Familiar

EUA - Estados Unidos da América

FIOCRUZ - Fundação Osvaldo Cruz

GO - Goiás

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IBM SPSS - International Business Machines Statistical Product
and Service Solutions

ISO - *International Organization for Standardization*

LILACS - Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

M - Média

MEDLINE - *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*

MS - Ministério da Saúde

NASF - Núcleo de Apoio à Saúde da Família

NM - Nanômetro

OMS - Organização Mundial de Saúde

ONA - Organização Nacional de Acreditação

OPAS - Organização Pan-Americana da Saúde

RESP/Microcefalias - Registro de Eventos de Saúde Pública de Microcefalia

RNA - Ácido ribonucleico

SAS/MS - Secretária Municipal de Assistência Social – Ministério da Saúde

SciELO - *Scientific Electronic Library Online*

UFBA - Universidade Federal da Bahia

ZIKV - Zika vírus

LISTA DE TABELAS

- Tabela 1.** Análise descritiva das variáveis psicossocial ocupacional e de saúde de 76 entrevistados (pais ou mães) de crianças com microcefalia atendidas em hospital de referência, Goiânia/GO, 2017.....39
- Tabela 2.** Análise de correlação de Pearson nos 76 entrevistados (pais ou mães) de crianças com microcefalia atendidas em hospital de referência, Goiânia/GO, 2017.....42
- Tabela 3.** Análise descritiva da Escala de Impacto Familiar nos 76 entrevistados (pais ou mães) de crianças com microcefalia atendidas em hospital de referência, Goiânia/GO, 2017.....43
- Tabela 4.** Análise de variância (ANOVA) dos dados sociodemográficos com a Escala de Impacto Familiar nos 76 entrevistados (pais ou mães) de crianças com microcefalia atendidas em hospital de referência, Goiânia/GO, 2017.....44

RESUMO

O objetivo deste estudo foi avaliar o impacto familiar em pais de crianças diagnosticadas com microcefalia pelo Zika vírus. Trata-se de um estudo transversal analítico com abordagem quantitativa, utilizando-se de um questionário sociodemográfico e a escala de impacto familiar (EIF). Foram pesquisados 76 pais com filhos em tratamento de reabilitação e readaptação em um centro de referência de Goiânia/Go. Após a aplicação dos instrumentos, foi confeccionado um banco de dados utilizando o *software* IBM SPSS Statistics 18. Por meio deste, foram realizadas análises descritivas utilizando-se frequência relativa e absoluta, média e desvio padrão. Os testes utilizados para avaliar a existência ou não de diferença estatisticamente significativa ($p \leq 0,05$) entre amostras independentes e múltiplas variáveis, foi utilizado o teste de análise de variância (ANOVA) Scheffé. A mãe é a principal cuidadora, sendo na sua maioria mães jovens, divorciadas ou desquitadas, apresentando renda mensal familiar correspondente de 1 a 3 salários mínimos, pertencentes à classe renda baixa. Observou-se ser no pré-natal o período predominante do recebimento do diagnóstico do filho microcefálico. Quanto maior a tendência de empreender atividades com amigos, festas e a frequentar bares, os indivíduos se mostraram mais propensos a realizarem atividades físicas e de lazer. Foi evidenciado uma dificuldade por parte dos pais em encontrar pessoas de confiança para cuidar do filho, bem como, falta de compreensão de outras pessoas pelo fardo que é cuidar do filho deficiente e expresso o desejo em não ter mais filhos. Conclui-se que após o choque inicial do recebimento do diagnóstico do filho, os genitores passam pela fase de reorganização, adaptando aos desafios, alterações na rotina e estrutura familiar. É fundamental o envolvimento dos profissionais de saúde, fornecendo suporte e orientação a essas famílias. Destacaram-se como estratégias de enfrentamento o apoio social na rede institucional, otimismo, resiliência e espiritualidade.

Palavra-chave: Microcefalia; Zika vírus; Impacto familiar.

ABSTRACT

The objective of this study was to evaluate the family impact in parents of children diagnosed with microcephaly by Zika virus. This is a cross-sectional analytical study with a quantitative approach, using a sociodemographic questionnaire and family impact scale. A total of 76 parents with children undergoing rehabilitation and rehabilitation treatment were surveyed at a reference center in Goiânia. After the application of the instruments, a database was made using the IBM SPSS Statistics 18 software. Descriptive analyzes were performed using frequency, mean and standard deviation. The tests used to evaluate the existence or not of a statistically significant difference ($p \leq 0.05$) between independent and multiple variables were the Student's T-Test and the ANOVA Scheffé test, respectively. The mother is the main caregiver, the majority of whom are young mothers, divorced or divorced, with a corresponding monthly family income of 1 to 3 minimum wages, belonging to the low income class. It was observed that the predominant period of the diagnosis of the microcephalic child was in prenatal care. The greater the tendency to engage in activities with friends, parties and to go to bars, the individuals were more likely to perform physical and leisure activities. It was evidenced a difficulty on the part of the parents to find reliable persons to take care of the child, as well as, lack of understanding of other people for the burden that is to take care of the deficient son and expressed the desire in not having more children. It is concluded that after the initial shock of receiving the diagnosis of the child, the parents go through the reorganization phase, adapting to the challenges, changes in routine and family structure. The involvement of health professionals is essential, providing support and guidance to these families. Coping strategies emphasized social support in the institutional network, optimism, resilience and spirituality.

Keywords: Microcephaly; Zika virus; Family impact.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	13
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	18
2.1 Histórico da infecção no Brasil	18
2.2 Microcefalia e sua relação com o vírus Zika	21
2.3 Políticas públicas voltadas para as pessoas acometidas com Microcefalia.....	23
2.4 O processo de reabilitação.....	27
2.5 O impacto familiar.....	29
3 OBJETIVOS.....	32
4 MÉTODOS.....	33
4.1 Delineamento.....	33
4.2 População.....	34
4.3 Instrumentos.....	34
4.4 Análise de dados	36
4.5 Aspectos éticos	37
5 RESULTADOS.....	38
6 DISCUSSÃO.....	46
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	55
8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	57
Apêndice I – Questionário sociodemográfico e de saúde.....	63
Apêndice II – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	65
Anexo I – Escala de Impacto Familiar (EIF).....	67
Anexo II – Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa	68

1 INTRODUÇÃO

A denominação técnica válida atualmente no Brasil de microcefalia descreve o cérebro e o crânio devem possuir medidas bastante inferiores que o aguardado segundo a idade do sujeito. De acordo com a determinação da Organização Mundial da Saúde (OMS), um neonato possui microcefalia se para meninas seu perímetro encefálico for igual ou menor que 31,5 cm e para meninos igual ou menos a 31,9 cm. Cerca de 90% dos casos de microcefalia estão relacionados a alterações neurológicas (BRASIL, 2017).

A relação intrauterina da microcefalia com a infecção pelo Zika vírus (ZIKV) teria sido proposta inicialmente no Brasil, especificamente após observações realizadas por médicos do Nordeste em meados de outubro de 2015. Houve um crescimento de casos de crianças microcefálicas a partir do mês de agosto do mesmo ano, contrastado com o histórico de quatro anos passados (BRITO; DONATO, 2017). Antes da epidemia de Zika em 2015, os registros de microcefalia no Brasil não passavam de 150 casos por ano (BRASIL, 2016).

Em abril de 2016 cientistas do Centro de Controle de Doenças (CDC) de Atlanta/EUA publicaram a certificação causal entre a microcefalia e demais lesões cerebrais e o vírus Zika (FAUCI; MORENS, 2016; MORALES; GÓMEZ, 2016). Os testes teriam sido iniciados de amostras provenientes de gestantes do Brasil que expunham contaminação pelo Zika vírus, duas gestantes concluíram em aborto e dois recém-nascidos microcefálicos foram a óbito logo ao nascer. Todos os quatro tiveram resultado positivo indicando que os fetos e os recém-nascidos foram de fato infectados pelo Zika na gravidez (SCHULER et al., 2016).

A idade gestacional e a etiologia da infecção do ZIKV podem potencialmente interferir nas sequelas da microcefalia, desde as mais graves alterações do sistema nervoso central, paralisia cerebral, epilepsia, deficiência intelectual, anomalias no sistema auditivo e visual, além de diversos distúrbios comportamentais (OLIVEIRA; VASCONCELOS, 2016).

Zika é um vírus procedente do continente africano, tendo seu primeiro isolamento registrado em Zika uma floresta da Uganda, em 1947. Foi descoberto através de pesquisas com primatas, em um estudo sentinela de vigilância da febre amarela, no qual foi identificado a partir da amostra de sangue do macaco *Rhesus* (PINTO JÚNIOR et al., 2015). Segundo Haddow et al. (2012), o vírus Zika teria sido isolado também em um arbovírus da espécie *aedes africanus*.

O Zika vírus pertence à família *Flaviviridae* de aparência esférica, tratando-se então de um flavivírus, possui como provável reservatório de alguns roedores e macacos (ZANLUCA, et al., 2015; CDC, 2016). Como característica da família *Flaviviridae*, o vírus possui RNA de cadeia linear simples, com aspecto esférico e suas partículas virais possuem diâmetro entre 40-60nm. Tais partículas contam com um envelope viral, sendo revestidas por dupla camada lipídica com glicoproteínas virais (ZANLUCA et al., 2015).

Estes vírus possuem a capacidade de se ligar a diversas variedades de moléculas na superfície de seus hospedeiros, que atuam como receptores na fase introdutória da infecção (PERERA-LECOIN et al., 2014). Possui duas espécies: sendo uma de origem africana e outra de origem asiática, podendo ser ainda dividida em espécie do Oeste e do Leste (PUSTIGLIONE, 2016).

Tem sido evidenciado que mosquitos pertencentes ao gênero *Aedes* teriam relação na contaminação com o Zika vírus podendo estar relacionados na sua

transmissão, dentre os mosquitos do gênero, podemos citar o *A. aegypti*, *A. africanus* e *A. albopictus*, destes, pode-se considerar como principal vetor o *A. aegypti* (IOOS et al., 2014).

Em março de 2014, o vírus foi relatado pela primeira vez no Brasil na Bahia em um grupo de indivíduos com queixas e sintomas semelhantes ao da dengue, mas apresentando exames negativos. Em maio de 2015 foi evidenciado a presença do material genético de uma estirpe de ZIKV que confirmou 99% de similaridade com os materiais genéticos isolados do vírus circulante com a nuance encontrada na Polinésia Francesa (CAMPOS; BANDEIRA; SARDI, 2015).

O aumento no número de voos internacionais e mudanças climáticas favoreceram a dispersão de doenças e seus vetores, fazendo com que fosse favorável a movimentação de pessoas infectadas em período de incubação. Tal justificativa pode associar aos turistas que vieram para o Brasil em 2014, dois novos vírus podem ter sido introduzidos no país durante a Copa do Mundo, são eles vírus Chikungunya e o vírus Zika (NUNES et al., 2016).

A proliferação descontrolada do vetor *Aedes aegypti* é um fato consolidado entre os brasileiros evidenciado pela constância do vírus da dengue há décadas. Esse fato contribuiu sobremaneira para a expansão de vários casos suspeitos de Zika, bem como os já confirmados. A grande questão dessa nova doença são os possíveis agravantes para a saúde humana, como o crescimento de casos de microcefalia no país e no alarmante número de casos de pacientes com a síndrome Guillain-Barré (CAMARGO JR., 2016).

Nesse sentido, muitas são as expectativas e comemorações pela família acerca do nascimento de uma criança, ansiedade e dúvidas relacionadas ao futuro da criança, envolvendo sua vida e saúde. Sentimentos estes que podem ser

intensificados quando os genitores recebem a notificação de seu bebê ser portador de alguma deficiência, principalmente nos dias atuais com o aumento da incidência do Zika vírus e, por consequência, dos casos de microcefalia em recém-nascidos (BUSCAGLIA, 2002).

Segundo Glat e Duque (2003), existe uma variedade de fantasias que permeiam os sonhos dos genitores, considerando que nunca e nem ninguém planeja conceber um filho deficiente. O nascimento de um bebê com deficiência é um acontecimento ímpar na vida dos genitores que terão de lidar com a situação do filho esperado e idealizado com o filho concebido (HENN; PICCININI; GARCIAS, 2008).

O impacto das alterações provocadas pelo diagnóstico deve ser de conhecimento dos profissionais. Desde o recebimento do diagnóstico ocorrem diversas mudanças na rotina familiar, direcionando toda a atenção para o filho doente, sendo exigidos tempo e dedicação maior nessa assistência, deixando de lado outras tarefas domiciliares como outros filhos, marido, casa, estudo e lazer (CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGHI JR., 2010).

Os benefícios de uma intervenção precoce nas crianças com microcefalia e nas suas famílias são inúmeros, a criança poderá ser capaz de ter um desenvolvimento otimizado para a sua condição em particular, além, de conseguir maiores graus de estabilidade e segurança entre as crianças e suas famílias (PELLEGRINO; DORMANS, 1998). Faz-se necessário maior aprofundamento sobre o tema, apesar do alto número de casos de infecção por Zika vírus, o rápido espaço de tempo em que aconteceu a epidemia, reflete em poucos estudos bem sucedidos sobre o contexto da microcefalia no âmbito familiar, caracterizando o fenômeno de forma integral.

Nesse cenário, vale ressaltar que em diferentes estudos concluíram que os genitores mesmo com a sobrecarga sentiram contento em prestar cuidados a seus familiares (SILVA; SADIGURSKY, 2008; BARROSO; BANDEIRA; NASCIMENTO, 2009). Verifica-se que os familiares diante de eventos estressantes, como a doença ou a hospitalização, tem uma posição inicial de maior impacto, mas aos poucos adquirem a capacidade de reorganização da dinâmica familiar (COSTA et al., 2010).

Muitas vezes a sobrecarga está representada no acúmulo de atividades e em não ter nenhuma outra pessoa que possa auxiliar na prestação de cuidados à criança deficiente, seja supervisionando esse cuidado, ou em atividades diárias e na parte financeira (SOARES; MUNARI, 2007; BANDEIRA; CALZAVARA; CASTRO, 2008; SILVA; SADIGURSKY, 2008; MARCON et al., 2012; SILVA; PASSOS; BARRETO, 2012).

A avaliação diagnóstica de um acontecimento único e crítico na dinâmica da família é extremamente significativa e necessita de diversas informações que sanem todos os questionamentos, inclusive o impacto desse acontecimento em âmbito familiar na perspectiva dos pais. Assim, o presente estudo se justifica pela oportunidade de ampliar a sensibilização da equipe multiprofissional na abordagem aos genitores e mães de crianças com condição crônica aliada ao desejo em estender o conhecimento multiprofissional, sobretudo na área de reabilitação.

2 REVISÃO DA LITERATURA

Para descrever o impacto familiar em pais de crianças diagnosticadas com microcefalia pelo Zika vírus, optou-se por utilizar artigos de divulgação científica. Foram consultados a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e os Periódicos CAPES por meio das bases dados *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (Medline) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs).

Na busca eletrônica dos periódicos científicos e indexados nas bases de dados, utilizou-se os seguintes Descritores da Ciência da Saúde (DeCS) e suas combinações nas línguas inglesa e portuguesa: microcefalia, Zika vírus e impacto familiar.

2.1 Histórico da infecção no Brasil

A sintomatologia envolvendo o Zika vírus (ZIKAV) começou a ser conhecida no final de 2014, onde um número significativo de pacientes chamou a atenção de profissionais de saúde da Região Nordeste do Brasil. A doença estaria causando sintomas parecidos entre as pessoas acometidas, que se queixavam de febre baixa, coceira, manchas pelo corpo, cefaleia e dores nas articulações que desapareciam em poucos dias e sem tratamento (BRASIL, 2017).

A partir desses acontecimentos, o Ministério da Saúde convocou uma equipe de investigação as cidades com tal doença ainda desconhecida, onde oficialmente as ocorrências dos surtos foram informados oficialmente através dos serviços de vigilância (BRASIL, 2017).

Rapidamente o número de casos notificados incluíam cidades dos estados da Bahia, Maranhão, Pernambuco, Sergipe, Paraíba e Rio Grande do Norte. Inalteradamente os sintomas eram de maneira geral leves, acometiam pessoas em sua maioria entre 20 e 40 anos. Além da rubéola, as principais clínicas investigadas como hipótese diagnóstica foram a dengue, sarampo, parvovírus, enterovírus e diversos arbovírus, como a chikungunya, que havia ingressado no País aproximadamente em 2014 (BRASIL, 2017).

O Zika teria sido incluído nas investigações, entretanto laboratórios de referência no País teriam apurado as amostras com resultados continuamente negativos. Devido ao crescente número de casos notificados foi dado a denominação para a doença investigada em como “síndrome exantemática indeterminada”. Algumas análises obtiveram resposta positiva para dengue, levando a questionar seu envolvimento com o agente envolvido (BRASIL, 2017).

Pesquisadores da Universidade Federal da Bahia (UFBA) identificaram em abril de 2015 o Zika vírus coletado a partir de amostra de pacientes com a “síndrome exantemática indeterminada”, atendidos em Camaçari na Bahia. Diante disso, laboratórios de referência Instituto Evandro Chagas e Instituto Adolfo Lutz e Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), também detectaram a movimentação desse agente em indivíduos com os sintomas descritos (BRASIL, 2017).

Baseando-se nos escassos relatos mundiais precedentes sobre surtos envolvendo o Zika vírus, não foram evidenciados motivos de alarde para a população, visto que, não possuíam casos graves e fatais relatados. Tampouco estudos abordavam a verossimilhança de associação da infecção pelo ZIKAV e a síndrome de Guillain Barré, doença que pode levar ao comprometimento da

respiração e causar paralisia, podendo ser ocasionada por diversas infecções tanto por vírus, quanto por bactérias (BRASIL, 2017).

Em meados de julho de 2015, algumas unidades de saúde, a maior parte da Bahia, Maranhão, Rio Grande do Norte e Pernambuco, evidenciou o crescente número de internações mediante a sintomas neurológicos, sendo que muitos indivíduos relatavam acometimento prévio pela “síndrome exantemática indeterminada”. Após inúmeros estudos, foi constatado o ZIKAV no sangue e no líquido coletado de pacientes investigados (BRASIL, 2017).

A investigação epidemiológica verificou que várias gestantes apresentaram um tipo de infecção fugaz, com relato de manchas vermelhas na pele, dores nas articulações e febre baixa (MIRANDA FILHO et al., 2016). As autoridades brasileiras de saúde anunciaram o que as gestantes poderiam ter sido expostas ao vírus, justificando o crescente número de casos de crianças microcefálicas (ZANLUCA et al., 2015).

Em novembro de 2015 teriam sido confirmados pelo Instituto Oswaldo Cruz e pelo Instituto Evandro Chagas de Doenças Tropicais pelo menos dois casos cujos bebês foram diagnosticados com microcefalia pelo ZIKAV na Paraíba. O líquido amniótico de ambas as grávidas foram estudados e confirmou a presença de material genético do Zika vírus (BESNARD et al., 2014).

Nesse mesmo mês de 2015, o Ministério da Saúde do Brasil, após estudos e análises iniciais estabeleceu a relação entre os casos de microcefalia e a infecção pelo ZIKAV por meio de amostras de sangue e tecidos de um bebê, portador de malformação do sistema nervoso central que foi a óbito ao nascer, no estado de Ceará (BRASIL, 2016; FAUCI; MORENS, 2016).

Em dezembro de 2015, a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) declarou alerta epidemiológico sinalizando o crescimento dos casos de aumento de microcefalia e a síndrome de Guillain-Barré em áreas circulantes do ZIKAV (BRASIL, 2016).

A epidemia do Zika vírus não se limitou ao Brasil, houve evidências da infecção na Colômbia, México, Paraguai, Equador, Venezuela, Suriname, Panamá, El Salvador, Guiana Francesa, Guatemala, Haiti e Honduras. Até o ano de 2016, aproximadamente 31 países das Américas informaram transmissão ativa do vírus (CAROD-ARTAL, 2016).

2.2 Microcefalia e sua relação com o Zika vírus

O ZIKAV está presente na saliva do mosquito *Aedes aegypti* fêmea e é transmitido através de sua picada. Entretanto, há transmissões descritas por transfusão sanguínea e possivelmente por transmissão sexual (BRASIL, 2016; CDC, 2016). Há descrito em literatura científica, uma eventual transmissão ocupacional que teria acontecido dentro de um laboratório de pesquisa (MUSSO et al., 2015). Outro possível meio de transmissão do ZIKAV pode ser pela urina e saliva, mas sem confirmação de proliferação sistêmica pelos fluidos (FIOCRUZ, 2016).

No Taiti foi isolado no sêmen de uma paciente o RNA do ZIKAV (MUSSO et al., 2015). Outro caso potencialmente suspeito de transmissão por via sexual aconteceu no Texas/EUA (MCCARTHY, 2016).

Em relação às gestantes, a Fiocruz vem orientando para que elas evitem o compartilhamento de talheres e copos, bem como o uso de preservativo na relação sexual, levando em consideração o risco de transmissão sexual e por fluidos

corporais (FIOCRUZ, 2016).

Os autores Ashwal e colaboradores (2009), apontam como alterações advindas da microcefalia, como sendo as mais relevantes a deficiência auditiva, intelectual e visual, bem como irritabilidade, choro excessivo, epilepsia, autismo, disfagia e paralisia cerebral (ASHWAL et al., 2009).

Schuler et al. (2016) retrataram em seus estudos que dentre os casos analisados por meio de tomografia computadorizada e ultrassom transfontanela apresentaram deformações análogas às calcificações dispersas pelo cérebro, podendo ser evidenciadas nas regiões parenquimal, periventricular, ganglia basal e talâmica.

No exame físico em neonatos portadores de microcefalia com a síndrome da infecção por ZIKAV, a microcefalia tem se apresentando de forma grave, com significativa desconformidade craniofacial. Diversas são as alterações morfológicas, como o alteamento ósseo occipital, hérnia umbilical, fontanelas cerradas ao nascer e excedentes dobras de pele no couro cabeludo (EICKMANN et al., 2016). Dentre as sequelas neurológicas já constatadas observa-se irritabilidade, choro excessivo, dificuldades de deglutição, hiperexcitabilidade, hiper-reflexia, comprometimento de respostas visuais e auditivas. Certas crianças exibem crises convulsivas já no período neonatal, detectando aumento no número de convulsões durante o seguimento, a partir do terceiro mês de vida pode-se observar mais crises epilépticas e espasmos epilépticos (EICKMANN et al., 2016).

Com o auxílio de exames de tomografia computadorizada, ressonância magnética e ultrassonografia transfontanela, obtém-se imagens do Sistema Nervoso Central, tais imagens definem essa recente síndrome com particularidades únicas e distintas das imagens antes mostradas nos bebês microcefálicos decorrentes de

outras doenças congênitas, evidenciando acentuadas calcificações puntiformes e difusas prevalecendo na junção córtico-subcortical, sendo capaz de ser encontrada no núcleo da base, tronco e região periventricular (ARAGÃO et al., 2016).

Segundo Ventura e autores (2016) ao analisarem o exame eletroencefalograma, mostraram deformidades de natureza não epileptiforme inespecíficas, tal qual, diversas alterações epileptiformes (focais, multifocal ou generalizada), necessitando estar contido no protocolo de seguimento desses recém-nascidos. Em um número menor observou-se deformidades ósseas, destacando pés tortos congênitos e artrogripose, contraturas congênitas. Há ainda evidências de alterações oculares, sendo relatados eventos de atrofia macular, ainda alterações no nervo óptico e retina, e nistagmo horizontal.

Salienta-se que, quanto antes for detectado a alteração do tamanho do crânio e cérebro quando comparado para a idade gestacional no período gestacional, melhor será o desfecho nas ações de elucidação das suspeitas epidemiológicas diagnóstico, tal qual, um norteamento de maneira adequada os genitores para o nascimento de um bebê com malformação (BRASIL, 2016a).

2.3 Políticas públicas voltadas para as pessoas acometidas com microcefalia

Confirmada a infecção pelo ZIKAV seja através do diagnóstico de microcefalia ou penas de suspeita, os cuidados relacionados ao parto e nascimento não deverão ser substituídos. Toda gestante tem preservado seus direitos de conceber o filho mediante a presença de um acompanhante de sua escolha, bem como, não necessita estar em jejum para o parto, poderá escolher a posição que desejar ao parir, bem como não deverá ser imposto intervenções desnecessárias (BRASIL,

2016a).

O protocolo do Ministério da Saúde do Brasil preconiza a coleta de amostra de sangue do cordão umbilical, urina e líquido cefalorraquidiano no momento do parto afim de realizar sorologias distintas para outras doenças do protocolo de investigação e para arboviroses (BRASIL, 2016a).

No instante do nascimento o neonato tem o direito de ser acompanhado segundo as normas orientadas pelo Ministério da Saúde e em circunstância de inevitabilidade de ressuscitação cardíaca, deverá ser seguido os pormenores recomendados pela da Nota Técnica nº 16, de 16 de junho de 2014 e Portaria SAS/MS nº 371, de 7 de maio de 2014 (ALMEIDA; GUINSBURG, 2016; BRASIL, 2016a).

Ao recém-nascido será assegurado a amamentação logo após as primeiras horas de vida, bem como manter o contato pele-a-pele com a mãe, ser submetido apenas a procedimentos de rotina e clampear o cordão umbilical quando for momento oportuno (BRASIL, 2016a).

Segundo a Fiocruz e a Rede Brasileira de Bancos de Leite Humano não existem comprovações científicas que contraindique a amamentação mediante da infecção por ZIKAV (FIOCRUZ, 2015), resguardando a amamentação mesmo em situações em casos suspeitos ou confirmados. A assistência a puérpera e ao recém-nascido através de uma equipe especializada e capacitada é essencial para zelar da acolhida, garantir informação e apoio aos familiares, tal qual ofertar estimulação precoce ao neonato no intuito de reduzir possíveis danos no desenvolvimento e socialização (BRASIL, 2016b).

O Ministério da Saúde divulgou a capacitação dos profissionais das equipes da Atenção Básica e Atenção Especializadas para a estimulação precoce, e lançou

um protocolo com diretrizes para tal acompanhamento. Entretanto, é um grande desafio não só para país, mais também, para outros países envolvidos com a infecção pelo ZIKAV a garantia de acesso da assistência integral em saúde e a qualidade desse acompanhamento para as famílias e neonatos portadores de microcefalia (BRASIL, 2016b).

O Ministério da Saúde em resposta à situação à infecção pelo ZIKAV relacionada à microcefalia, criou os protocolos de vigilância e de atenção à saúde criados pelo, para elucidação do diagnóstico fetal, descreve a realização de exames de ultrassom ou outro exame de imagem disponível (BRASIL, 2016a).

Criou-se ainda o protocolo de estimulação precoce envolvendo crianças microcefálicas, as quais contam com estratégias de enfrentamento da microcefalia estão alinhados em três classes: 1) combate ao mosquito; 2) atendimento às pessoas; 3) desenvolvimento tecnológico, educação e pesquisa (BRASIL, 2016a).

O Governo Federal através do Benefício de Prestação Continuada (BPC), instituiu que mães de crianças microcefálicas que possuem renda mensal inferior a R\$ 220,00 poderão ser inscritas no BPC para receber o valor correspondente a um salário mínimo (BRASIL, 2016b).

O protocolo orienta a notificação de todos os casos mesmos suspeitos da associação do ZIKV com a microcefalia, a notificação deverá ser feita no formulário de Registro de Eventos de Saúde Pública (RESP-Microcefalias). Tal formulário é disponibilizado online pelos serviços privados e públicos. Sendo assim, cabe frisar que a suspeita precoce, registro correto e notificação devida, validando ou afastando a relação dos casos de microcefalia associados ao Zika vírus (BRASIL, 2015).

Durante as consultas de pré-natal gestantes que possuir exantema invariavelmente do trimestre gestacional em que se encontra, deverá ser notificada e

em acompanhamento do serviço de saúde. Todas as gestantes que apontam sinais e sintomas potencialmente associados a infecção pelo ZIKAV, deverão ser notificadas imediatamente (em até 24h) na plataforma do Centro de Informações Estratégias de Vigilância em Saúde (CIEVS) (BRASIL, 2015).

A OMS juntamente com suporte de outros órgãos, cujo objetivo é aperfeiçoar a vigilância da microcefalia associada ao ZIKAV, estabeleceu medidas para o reconhecimento dos casos. Os estados e municípios deverão atuar na elucidação dos seguintes casos: a) grávidas potencialmente infectadas com o ZIKV; 2) alteração no sistema nervoso central de fetos acometidos com infecção pelo ZIKV; c) casos de abortamento espontâneo associados a infecção pelo ZIKV; d) bebês que nasceram mortos decorrente de infecção pelo ZIKV; e) bebês nascidos com microcefalia associados com a infecção pelo ZIKV (VENTURA et al., 2016).

Pesquisas no Brasil estão sendo feitas para o desenvolvimento de vacina para o Zika vírus. Sobre isso, são inúmeras as abordagens plausíveis para a criação de uma vacina que resguarde a infecção pelo Zika vírus, que engloba: vacina de vírus vivo atenuado, vacina de vírus inativo, vacina de DNA, vacina de vírus vivo quimérica e vacina de subunidade. Para os grupos especiais (condições autoimunes e doenças crônicas) e gestantes são indicadas vacinas de vírus inativo, vacina de DNA e vacina de subunidade. Cabe ressaltar que qualquer que seja a composição final escolhida, os testes pré-clínicos e clínicos de fase I, II e III, levarão anos até estarem disponíveis e licenciados para uso da população (OLIVEIRA; VASCONCELOS, 2016).

Maurice (2016), ao analisar o cenário de emergência em saúde pública devido a infecção pelo Zika vírus durante o primeiro semestre de 2016, relatou que aproximadamente 40 vacinas em diferentes fases de desenvolvimento estão sendo

desenvolvidas em países como o Brasil, Canada, Áustria, Índia, França e EUA. Ainda em 2016 duas vacinas obtiveram a aprovação regimental pela *US Food and Drug Administration* para iniciar os testes de fase I em humanos, sendo uma vacina desenvolvida nos EUA e outra desenvolvida em conjunto com a Coreia do Norte e Coreia do Sul.

2.4 O processo de reabilitação

As políticas públicas buscam aperfeiçoamento contínuo sobre quesitos relacionados ao direito a saúde, acessibilidade e reinserção de pessoas portadoras de deficiência na sociedade. Em 2011 foi instituído o Viver sem limites, através do decreto 7.612, que visa garantir o acesso aos serviços públicos (BRASIL, 2011).

O direito de acesso aos serviços de saúde é garantido a todo o cidadão, adequando as suas necessidades reais, com vistas a usufruir de todos os recursos disponíveis, desde a promoção e prevenção à saúde até o processo de reabilitação, permeando, se preciso, pelos três níveis de atenção à saúde (BRASIL, 1990).

A reabilitação é uma atuação multidisciplinar que busca tratar ou atenuar as inaptidões decorrentes de doenças crônicas, acidentes de trânsito e trabalho, e sequelas neurológicas derivadas da gestação e do parto, de modo científico. Aplica diversas estratégias terapêuticas, prevenindo e/ou reduzindo sequelas clínicas agudas e crônicas (HESBEEN, 2003).

Tem por objetivo a busca por maior independência para a realização do autocuidado, assegurando a pessoa deficiente ou incapacitada, bem como aos seus cuidadores, ações que possibilitam atenuar, suprimir ou ultrapassar os obstáculos. Promove melhor recuperação em todos os sentidos: físico, mental, social e

espiritual, maximizando seu potencial funcional que corrobora para melhora da qualidade de vida do indivíduo. Dando ênfase à reabilitação ocasionada por sequelas neurológicas e lesões derivadas da gestação ou parto, permite-se observar evidências quanto ao aumento de sobrevivência de crianças com graves sequelas ou outras lesões advindas do sistema nervoso (HESBEEN, 2003).

O processo de reabilitação é uma das várias atividades da enfermagem que possui o papel de implementação dos cuidados, educador, mediador entre paciente e equipe multiprofissional, promovendo a interdisciplinaridade e troca de saberes de maneira humanizada e visão holística, além de impactar diretamente na vida do indivíduo e seus familiares (WOOD; CONNELLY; MALY, 2010).

O Ministério da Saúde disponibilizou a todos os profissionais de saúde e gestores de todo o país, as Diretrizes de Estimulação Precoce para crianças de zero a três anos de idade com deficiências neuropsicomotoras advindas da microcefalia (BRASIL, 2016b).

As diretrizes interpelam aspectos associados ao desenvolvimento neuropsicomotor da criança, bem como a avaliação do desenvolvimento visual, motor, auditivo, cognitivo e da linguagem, o uso de tecnologia assistida, estimulação precoce, além de outros aspectos, como a participação efetiva da família na estimulação e a importância do brincar. Através da estimulação precoce pode-se explorar e desenvolver o máximo as capacidades da criança microcefálica, envolvendo sua evolução física, cognitiva, neurológica, social, comportamental e afetiva, a qual poderão ser acometidas devido a microcefalia (BRASIL, 2016b).

Os recém-nascidos portadores de microcefalia podem ser assistidos na sua integralidade em serviços de reabilitação voltados para este agravo em todo o país, especificamente nos Centros especializados de Reabilitação (CER), em

Ambulatórios de Acompanhamento de Recém-nascidos e em Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) (BRASIL, 2016b).

2.5 O impacto familiar

Após o recebimento do diagnóstico ocorrem diversas mudanças na rotina familiar, sendo exigidos tempo e dedicação maior na assistência ao filho deficiente, deixando de lado outras tarefas domiciliares como outros filhos, marido, casa, estudo e lazer (CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGHI JR., 2010).

Os genitores, em geral, passam por um grande choque ocasionado com a perda e, ao mesmo tempo, o desgosto do filho imaginado e pela imposição de obter conhecimento acerca da doença, bem como, desvendar as demandas desconhecidas. Na perspectiva dos familiares, o futuro poderá ser incerto, já que a doença crônica que acomete seu filho idealizado e tão sonhado, não fazia parte dos planos (BALTOR; DUPAS, 2013).

As novas e desconhecidas demandas introduzidas na dinâmica familiar podem impulsionar a reorganização dos vínculos e das atividades rotineiras de cada membro, pois uma criança com doença crônica depende de cuidados integrais, o que inviabiliza a entrada dos pais no mercado de trabalho, logo impactará na renda mensal familiar (BALTOR; DUPAS, 2013).

Famílias que vivenciam a realidade de cuidar de uma criança em condições crônicas de doença, como a microcefalia, possuem maiores gastos do que pais que possuem filhos saudáveis sem acometimento de anomalias, caracterizando-os como mais vulneráveis. Essa situação é validada ao se analisar os gastos com o tratamento, transporte e com materiais de suporte, as demandas ocasionadas pela

cronicidade da doença podem refletir na capacidade dos genitores se manterem no emprego (LOOMAN et al., 2009).

O fator socioeconômico é extremamente relevante para se avaliar as condições de saúde, sabendo-se que quanto mais pobre for a realidade do indivíduo, pior será não só sua condição de vida, bem como a da criança deficiente (WANG; GUTTMANN; DICK, 2009).

A família tende a se mobilizar e se organizar para atender a tais necessidades que a criança com doença crônica exige. Relacionada a esse processo estão as necessidades de cada membro da família e a dinâmica familiar, o que de certo modo, corrobora que o cuidador principal seja sobrecarregado. No dia a dia é presenciado um movimento contínuo em contornar adversidades desses genitores, para poder cuidar da criança, incluindo a locomoção da criança de casa até os hospitais e centros de tratamentos. Além disso, os familiares podem presenciar situações de preconceitos e desgastes no próprio ambiente familiar (BALTOR; DUPAS, 2013).

De acordo com o crescimento da criança podem aumentar as dificuldades relativos à locomoção. Sabe-se da precariedade do transporte público e falta de adaptabilidade das vias públicas atendendo as limitações dos portadores de necessidades especiais. Ao analisar todo o cenário a ser enfrentado, os genitores podem ficar receosos ao sair com a criança, sendo a rotina terapêutica inerente ao processo de reabilitação (OLIVEIRA et. al., 2012; BALTOR; DUPAS, 2013).

A mãe, na maioria dos casos, foi evidenciada como cuidadora principal, centralizando em si atividades inerentes ao lar, além de assistência ao filho deficiente. Acaba perdendo parte da sua identidade pessoal, pois o filho com doença crônica está sempre presente, por não poder contar com auxílio de terceiros na

assistência. Devido à escassez de tempo em poder realizar outras atividades, o cuidador acaba se isolando de tarefas relacionadas a lazer, culturais e sociais (MELLO; LIMA; SCOCHI, 2007).

Tal trajetória já calejada por inúmeras dificuldades soma-se ao preconceito vivenciado constantemente pelos genitores. Existe uma falta de sensibilidade, ignorância da real situação vivida por esses familiares, menosprezando todas as gravidades e limitações da família e da criança (OLIVEIRA et al., 2012).

Os familiares elencam a luta diária e as necessidades, reivindicando o melhor para seus filhos. Encaram imposições de preconceito, padecendo, ao presenciar a falta de empatia das pessoas porém não compreenderem e insultam a situação enfrentada, tal qual transtornos físicos com estruturas físicas inadequadas. Desgastam-se na locomoção do filho deficiente, com recursos financeiros limitados que podem afetar sobremaneira a harmonia da família (MELLO; LIMA; SCOCHI, 2007; OLIVEIRA et al., 2012).

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar o impacto familiar em pais de crianças diagnosticadas com microcefalia pelo Zika vírus.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- * Traçar o perfil sociodemográfico dos pais de crianças diagnosticadas com microcefalia pelo Zika vírus atendidas no CRER.
- * Identificar os escores de impacto familiar nos pais de crianças diagnosticadas com microcefalia pelo Zika vírus atendidas no CRER.
- * Correlacionar os escores de impacto familiar em relação as variáveis sociodemográficas e de saúde dos pais de crianças diagnosticadas com microcefalia pelo Zika vírus atendidas no CRER.

4 MÉTODOS

4.1 Delineamento

Trata-se de um estudo transversal analítico com abordagem quantitativa. Este é um método de pesquisa que visa gerar informações sobre a prevalência da exposição da doença e de outras características da população. Os resultados informam, portanto, sobre a situação existente em um particular momento, o que é muito útil em planejamento de saúde (PEREIRA, 2005).

A pesquisa foi realizada por meio de questionários aplicados aos pais de crianças diagnosticadas com microcefalia, durante a realização de terapias de reabilitação, consultas e exames no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER).

O CRER é um complexo hospitalar filantrópico, sendo referência na região Centro-Oeste. Oferece serviços de reabilitação, clínica médica e clínica cirúrgica, na área de assistência à saúde, bem como incentivo em ensino e pesquisa. Desenvolve importante função na formação de profissionais de saúde com programas de residência médica e multiprofissional e estágios de aperfeiçoamento. Reconhecido pelo Ministério da Saúde como Centro Especializado em Reabilitação (CER) IV, pela atuação em reabilitação de pessoas com deficiência física, auditiva, visual e intelectual. É um Hospital com certificação ISO 9001:2000 e o primeiro hospital com certificação de Acreditado Pleno - ONA nível 3 do Estado de Goiás.

4.2 População e amostra

Para calcular a realização do cálculo amostral foram utilizados o número de pacientes atendidos nos últimos dois meses (janeiro e fevereiro de 2017) que antecederam a coleta de dados. Nesse período foram atendidas, dentro dos critérios de inclusão e exclusão, um total de 94 crianças. Com esta população utilizou-se um nível de confiança de 95% e margem de erro de 5%, sendo a amostra final de 76 mães ou pais de crianças diagnosticadas com microcefalia que realizavam tratamento de reabilitação no CRER.

A obtenção dos consentimentos e a coleta de dados ocorreram entre os meses de março e junho de 2017. Como critérios de inclusão foram pesquisados somente os pais (mãe ou pai) de criança com diagnóstico de microcefalia, aceitação em participar da pesquisa, possuíam capacidade cognitiva para responder o questionário e idade dos pais superior a 18 anos. Como critérios de exclusão não foram considerados nesta pesquisa caso de recusa em aceitar participar da pesquisa, pais menores de idade, aqueles que manifestaram vontade em excluir seus dados no estudo e pais com diagnóstico de depressão, o qual poderia comprometer os resultados desta pesquisa.

4.3 Instrumentos

a) Questionário psicossocial ocupacional e de saúde (Apêndice I):

Identifica dados sociodemográficos ocupacionais que incluíram: sexo, idade, número de filhos, estado civil, situação de trabalho, renda familiar mensal,

escolaridade e tipo de habitação; e questões relativas ao contexto familiar referentes ao momento da notícia e conhecimento sobre a microcefalia.

b) Escala de Impacto Familiar (EIF):

A Escala de Impacto Familiar (EIF) (Anexo I) consiste numa medida do impacto da doença/deficiência da criança na família, considera os efeitos que os filhos têm na família ao nível social, avaliando a sobrecarga (impacto familiar global) de uma forma unidimensional (STEIN; JESSOP, 2003).

Stein e Jessop, na década de 80, desenvolveram um estudo clínico em crianças, capaz de medir o impacto familiar e as suas repercussões ao nível da dinâmica família, através das consequências causadas por doença crônica de um filho. Inicialmente a escala era composta por 33 itens, mas estes foram reduzidos a 24 itens, devido aos casos omissos, os itens referentes ao impacto nos irmãos destas crianças (STEIN; JESSOP, 2003).

No estudo de Albuquerque et al. (2011), foi realizada um estudo da validade de construto da EIF revisada em 15 itens. Os autores avaliaram dois modelos: modelo 1, relativo a uma estrutura unidimensional da escala (15 itens); e o Modelo 2, no qual os 15 itens se organizam de acordo com os dois fatores da versão inicial da EIF (fatores Impacto Social/Familiar – itens 1, 2, 3, 5, 6, 7, 8, 9 e 10; e Tensão Pessoal – itens 4, 11, 12, 13, 14 e 15) que, por sua vez, se organizam num fator global de avaliação do impacto familiar. A conclusão foi que o modelo 2 não constitui uma melhoria significativa do modelo 1, suportando assim a estrutura unidimensional da escala (ALBUQUERQUE et al., 2011).

O recurso à análise fatorial confirmatória possibilitou a confirmação da estrutura unidimensional da EIF, sugerindo a sobrecarga relacionada à prestação de cuidados a uma criança com deficiência é um construto unidimensional, que integra a percepção de efeitos negativos no cuidador (repercussões individuais, mas também a nível familiar e social) decorrentes da prestação de cuidados (ALBUQUERQUE et al., 2011).

A escala de impacto familiar utilizada neste estudo foi a versão revista, composta por 15 itens numa escala do tipo Likert, permitindo conhecer o grau de conformidade e atitudes dos entrevistados, variando varia entre zero (“Discordo muito”), um (“Discordo”), dois (“Concordo”) e três (“Concordo muito”).

Os escores foram obtidos pela soma dos 15 itens, tendo uma variação de 15 (nenhum impacto familiar) a 60 (alto impacto familiar). Quanto maior o escore, maior é a percepção de impacto familiar à condição de saúde da criança (ALBUQUERQUE et al., 2011).

4.4 Análise de dados

Após a aplicação dos instrumentos de coleta, foi construído um banco de dados utilizando o *software* IBM SPSS Statistics 18. Por meio deste, foram realizadas análises descritivas das variáveis referentes ao tema em estudo, utilizando-se frequência absoluta (n) e relativa (%), média e desvio padrão.

A normalidade dos dados foi confirmada utilizando o teste de Shapiro-Wilk. Assim, os testes utilizados para avaliar a existência ou não de diferença estatisticamente significativa ($p \leq 0,05$) entre amostras independentes e múltiplas variáveis, foram o Teste t de Student e o teste de análise de variância (ANOVA)

Scheffé, respectivamente.

4.5 Aspectos éticos

A pesquisa foi registrada na Plataforma Brasil do Ministério da Saúde sob protocolo CAAE: 63647316.6.0000.0037, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, com o parecer nº 1.958.307 (Anexo II).

5 RESULTADOS

Responderam ao presente estudo 76 indivíduos, sendo pai ou mãe de crianças diagnosticadas com microcefalia em tratamento no CRER. Destes 89,5% eram do sexo feminino. A idade mínima foi de 18 anos e a máxima de 59 anos, sendo a média de idade de 30 anos. Relativo ao estado civil, 50 % eram casados ou estavam em união estável, quanto a cor e etnia, predominou, com 63,2%, a cor parda. Quanto ao nível de escolaridade, destacou-se 43,4% como sendo de nível médio completo, contrastando com apenas 3,9% de indivíduos com pós-graduação.

Aproximadamente 96,1% eram praticantes religiosos, entretanto 63,2% consideravam sua fé muito forte. Sobre a renda mensal 57,9% afirmaram possuir de 1 a 3 salários mínimos, corroborando com 77,6% com renda família também de 1 a 3 salários mínimos e 30,3% afirmaram pertencer a este núcleo familiar e sustentando quatro pessoas com tal renda. O número de filhos predominou 31,6% com 2 filhos, sendo que 46,1% moram de aluguel.

Cerca de 68,4% dos entrevistados afirmaram possuir atividade de lazer e um total de 85,5% possuíam acesso à internet. Quando perguntados com que frequência vão a bares, festas e encontram amigos, 40,8% responderam “às vezes”, tal qual 31,6% responderam que praticam “às vezes” atividade física. A frequência com que os entrevistados possuíam atividade de lazer foi de 32,9%, respondendo como “frequentemente”.

Relativo a frequência com que realizavam atividade doméstica, 60,5% responderam muito frequentemente. Cerca de 63,2% dos entrevistados negaram possuir algum problema de saúde, contudo, apenas 57,9% informaram que vão ao médico às vezes, quando passam mal. Sobre uso de medicação para tratar o

problema de saúde, 63,2% negaram fazer uso. Um total de 51,3% considerou sua saúde como boa. Sobre o momento em que foi dado o diagnóstico do filho com microcefalia, 60,5% responderam que recebeu o diagnóstico ainda no pré-natal. Todos estes dados podem ser vistos na Tabela 1.

Tabela 1. Análise descritiva das variáveis psicossocial ocupacional e de saúde de 76 entrevistados (pais ou mães) de crianças com microcefalia atendidas em hospital de referência, Goiânia/GO, 2017.

Variáveis		N	%
Gênero	Masculino	8	10,5
	Feminino	68	89,5
Estado Civil	Solteiro	20	26,3
	Casado / União Estável	38	50,0
	Viúvo	4	5,3
	Divorciado / Desquitado	14	18,4
Cor ou Etnia	Branca	21	27,6
	Preta	7	9,2
	Parda	48	63,2
Escolaridade	Ensino Fundamental	14	18,4
	Ensino Médio	33	43,4
	Ensino Superior Incompleto	19	25,0
	Ensino Superior Completo	7	9,2
	Pós-Graduação	3	3,9
Tem Religião?	Não	3	3,9
	Sim	73	96,1
Você considera sua fé:	Muito Forte	48	63,2
	Forte	25	32,9
	Fraca	3	3,9
Qual sua renda mensal?	Menor que 1 salário mínimo	32	42,1
	1 a 3 salários mínimos	44	57,9
Qual a renda familiar?	Menor que 1 salário mínimo	13	17,1
	1 a 3 salários mínimos	59	77,6
	4 a 8 salários mínimos	4	5,3
Quantas pessoas moram com você e são sustentadas pela renda familiar?	Duas	2	2,6
	Três	13	17,1
	Quatro	23	30,3
	Cinco	17	22,4
	Acima de Cinco	21	27,6

Continuação da Tabela 1...

Quantos filhos você tem?	um filho	15	19,7
	dois filhos	24	31,6
	três filhos	17	22,4
	quatro filhos	11	14,5
	cinco filhos	5	6,6
	seis filhos	4	5,3
Em relação à sua moradia	Mora em casa própria - Paga	8	10,5
	Mora em casa própria – Financ	16	21,1
	Alugada	35	46,1
	Cedida	17	22,4
Vocês têm atividade de lazer?	Não	24	31,6
	Sim	52	68,4
Vocês usam a internet?	Não	11	14,5
	Sim	65	85,5
Com que frequência você vai a bares, festa e encontrar amigos?	Muito frequentemente	1	1,3
	Frequentemente	20	26,3
	Às vezes	31	40,8
	Muito raramente	14	18,4
	Nunca	10	13,2
Com que frequência você pratica atividade física?	Muito frequentemente	5	6,6
	Frequentemente	22	28,9
	Às vezes	24	31,6
	Muito raramente	10	13,2
	Nunca	15	19,7
Com que frequência você tem atividade de lazer?	Muito frequentemente	6	7,9
	Frequentemente	25	32,9
	Às vezes	17	22,4
	Muito raramente	20	26,3
	Nunca	8	10,5
Com que frequência você realiza tarefas domésticas?	Muito frequentemente	46	60,5
	Frequentemente	24	31,6
	Às vezes	4	5,3
Você tem algum problema de saúde?	Muito raramente	2	2,6
	Não	48	63,2
	Sim	28	36,8
Você vai regularmente ao médico?	Sim, 6/6 meses	4	5,3
	Sim, 1 vez ao ano	19	25,0
	Às vezes, quando passo mal	44	57,9
	Nunca vou ao médico	9	11,8
Você faz uso de alguma medicação para tratar seu problema de saúde?	Sim	28	36,8

Continuação da Tabela 1...

	Não	48	63,2
	Ótima	18	23,7
Em geral, como você diria que é sua saúde?	Boa	39	51,3
	Regular	15	19,7
	Ruim	4	5,3
Em que momento foi dado o diagnóstico de seu filho?	Na consulta pré-natal	46	60,5
	No momento do nascimento antes da alta	19	25,0
	Algum tempo após a alta hospitalar	11	14,5

Do ponto de vista do perfil epidemiológico dos pais entrevistados, observou-se correlação positiva identificando que quanto maior a idade do entrevistado, maior também foi a renda mensal ($r = 0,246$ e $p = 0,032$), a renda familiar ($r = 0,244$ e $p = 0,034$), a quantidade de pessoas que moram na mesma residência sustentadas com a renda ($r = 0,433$ e $p < 0,001$) e também maior é a quantidade de filhos ($r = 0,468$ e $p < 0,001$).

Dados importantes dizem respeito a utilização da renda mensal. Identificou-se que a renda mensal é inversamente relacionada com algumas atividades importantes para a família. Ou seja, quanto maior a renda mensal, menor foi a tendência dos indivíduos em frequentarem bares e encontrar amigos ($r = - 0,318$ e $p = 0,005$), a praticarem atividade física ($r = - 0,366$ e $p = 0,001$) e a fazerem atividades relacionadas ao lazer da família ($r = - 0,518$ e $p < 0,001$).

Aqueles indivíduos cuja tendência foi de empreender atividades com amigos festas e bares se mostraram mais propensos também a praticarem atividade física ($r = 0,465$ e $p < 0,001$) e a fazerem atividade de lazer ($r = 0,515$ e $p < 0,001$). Corroborando com esses dados, identificou-se que os entrevistados que praticavam atividade física tinham uma forte tendência em terem atividades de lazer com a família ($r = 0,794$ e $p < 0,001$). Os dados das correlações podem ser vistos na Tabela 2.

Tabela 2. Análise de correlação de Pearson nos 76 entrevistados (pais ou mães) de crianças com microcefalia atendidas em hospital de referência, Goiânia/GO, 2017.

Variáveis		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
1. Impacto familiar	r	1										
	p											
2. Qual sua idade?	r	-0,164	1									
	p	0,158										
3. Você considera sua fé:	r	0,068	-0,140	1								
	p	0,561	0,229									
4. Qual sua renda mensal?	r	-0,216	0,246*	-0,139	1							
	p	0,060	0,032	0,232								
5. Qual a renda familiar?	r	-0,140	0,244*	-0,118	0,303**	1						
	p	0,228	0,034	0,309	0,008							
6. Pessoas moram com você e sustentadas pela renda familiar?	r	-0,023	0,433**	-0,166	0,086	0,176	1					
	p	0,845	0,000	0,152	0,459	0,129						
7. Quantos filhos você tem?	r	-0,125	0,468**	-0,075	0,099	0,115	0,857**	1				
	p	0,281	0,000	0,522	0,393	0,324	0,000					
8. Com que frequência você vai a bares, festa e encontrar amigos?	r	-0,146	-0,062	0,026	-0,318**	-0,218	-0,076	-0,045	1			
	p	0,207	0,594	0,826	0,005	0,059	0,511	0,702				
9. Com que frequência você pratica atividade física?	r	-0,009	-0,195	-0,005	-0,366**	-0,096	-0,185	-0,148	0,465**	1		
	p	0,941	0,091	0,965	0,001	0,408	0,109	0,202	0,000			
10. Com que frequência você tem atividade de lazer?	r	0,028	-0,150	-0,012	-0,518**	-0,202	-0,145	-0,110	0,515**	0,794**	1	
	p	0,809	0,196	0,918	0,000	0,080	0,213	0,346	0,000	0,000		
11. Com que frequência você realiza tarefas domésticas?	r	0,007	-0,175	0,276*	0,074	-0,140	-0,113	-0,020	-0,128	-0,137	-0,135	1
	p	0,953	0,131	0,016	0,523	0,226	0,332	0,864	0,269	0,239	0,243	

** . A correlação é significativa no nível 0,01 (2 extremidades).

* . A correlação é significativa no nível 0,05 (2 extremidades).

Na análise descritiva dos itens da escala de impacto familiar, identificou-se um escore médio de 36,4 ($\pm 6,6$) para impacto familiar global. Como esta se constitui em uma escala unifatorial, algumas questões em especial chamaram atenção, tendo como referência as médias de cada item da escala que varia de um a quatro. Todos os itens da Escala de Impacto Familiar tiveram valores mínimo 1 e máximo 4.

Dois itens obtiveram os escores médios mais baixos: o item 7 “por vezes, pergunto-me se o meu filho deveria ser tratado de forma especial ou como uma

criança normal” (1,8±0,8) e o item 14 “ir ao hospital é uma tensão para mim” (2,0±1,0).

Já os itens que apresentaram maiores escores médios foram: o item 4 “é difícil encontrar uma pessoa de confiança para cuidar do nosso filho” (3,3±0,8); o item 13 “ninguém compreende o fardo que eu tenho” (2,8±0,9); e o item 8 “penso em não ter mais filhos devido ao problema de saúde do meu filho” (2,8±1,0). Os dados da Escala de Impacto Familiar podem ser vistos na Tabela 3.

Tabela 3. Análise descritiva da Escala de Impacto Familiar nos 76 entrevistados (pais ou mães) de crianças com microcefalia atendidas em hospital de referência, Goiânia/GO, 2017.

Itens da Escala de Impacto Familiar	M	DP
1- Devido ao problema de saúde do meu filho, não podemos viajar para fora de nossa localidade.	2,09	1,07
2 - A pessoas na vizinhança tratam-nos de forma particular devido ao problema de saúde do nosso filho.	2,47	1,00
3 - Temos pouca vontade de sair devido ao problema de saúde do nosso filho.	2,05	0,91
4 - É difícil encontrar uma pessoa de confiança para cuidar do nosso filho.	3,37	0,85
5 - Por vezes temos que mudar nosso plano de sair a última hora, devido ao estado de saúde do nosso filho.	2,70	0,82
6 - Estamos menos vezes coma família e com os amigos devido ao problema de saúde do nosso filho.	2,36	0,87
7 - Por vezes, pergunto-me se o meu filho deveria ser tratado de forma "especial" ou como uma criança normal.	1,87	0,84
8- Penso em não ter mais filhos devido ao problema de saúde do meu filho.	2,80	1,02
9 - Não me sobra muito tempo para outros familiares depois de cuidar do meu filho.	2,41	0,88
10 - A nossa família abdica de algumas coisas devido ao problema de saúde do meu filho.	2,64	0,89
11 - O cansaço é um problema para mim devido ao problema de saúde no meu filho.	2,30	0,86
12 - Vivo um dia de cada vez e não faço planos para o futuro.	2,05	0,94
13 - Ninguém compreende o fardo que eu tenho.	2,84	0,98
14 - Ir ao hospital é uma tensão para mim.	2,00	1,01
15 - Por vezes, sinto que vivemos em uma montanha russa: em crise quando meu filho fica muito doente, e bem quando as coisas estão estáveis.	2,45	0,93
IMPACTO FAMILIAR GERAL	36,41	6,69

A análise dos dados estatísticos não demonstrou significância ($p < 0,05$), alguns indicadores são necessários apresentar a fim de melhor caracterizar as variáveis sociodemográficas em relação ao impacto familiar. Maiores escores de impacto

familiar foram encontrados na faixa etária dos 29 a 38 anos ($37,8 \pm 6,3$), em pessoas divorciadas ($37,4 \pm 5,3$), naqueles que informaram ter uma saúde regular ($38,2 \pm 6,7$) e famílias com renda mensal inferior a um salário mínimo ($39,2 \pm 6,7$).

Interessante também destacar que as famílias que foram informadas do diagnóstico de microcefalia ainda durante as consultas do pré-natal apresentaram maior escore ($37,1 \pm 6,4$) em relação aos que foram informados no momento do parto ($36,8 \pm 6,8$) e dos que obtiveram o diagnóstico algum tempo depois da alta hospitalar ($32,5 \pm 6,8$). Todos estes dados podem ser vistos na Tabela 4.

Tabela 4. Análise de variância (ANOVA) dos dados sociodemográficos com a Escala de Impacto Familiar nos 76 entrevistados (pais ou mães) de crianças com microcefalia atendidas em hospital de referência, Goiânia/GO, 2017.

Variáveis	Impacto da Família		
	N	(M ± DP)	P
Idade			
de 18 a 28 anos	34	$36,2 \pm 6,7$	
de 29 a 38 anos	26	$37,8 \pm 6,3$	0,30
acima de 38 anos	16	$36,5 \pm 7,0$	
Fé			
Muito Forte	48	$36,1 \pm 6,6$	
Forte	25	$36,4 \pm 7,1$	0,73
Fraca	3	$39,3 \pm 3,5$	
Cor			
Branca	21	$34,9 \pm 6,3$	
Preta	7	$38,8 \pm 8,9$	0,37
Parda	48	$36,6 \pm 6,4$	
Estado Civil			
Solteiro	20	$36,2 \pm 6,7$	
Casado / União Estável	38	$36,5 \pm 7,1$	0,68
Viúvo	4	$32,7 \pm 6,8$	
Divorciado / Desquitado	14	$37,4 \pm 5,3$	
Renda familiar			
Menor que 1 salário mínimo	13	$39,2 \pm 6,7$	
1 a 3 salários mínimos	59	$35,7 \pm 6,6$	0,22
4 a 8 salários mínimos	4	$37,5 \pm 5,0$	
Grau de Escolaridade			
Ensino Fundamental	14	$36,6 \pm 7,0$	
Ensino Médio	33	$36,2 \pm 7,0$	
Ensino Superior Incompleto	19	$36,3 \pm 7,7$	0,97
Ensino Superior Completo	7	$37,5 \pm 5,7$	
Pós-Graduação	3	$34,3 \pm 4,0$	
Quantos filhos tem			

Um	15	35,3 ± 5,9	
Dois	24	38,7 ± 6,7	
Três	17	34,9 ± 5,0	0,22
Quatro	11	37,6 ± 8,6	
Cinco	5	34,6 ± 4,5	
Seis	4	31,5 ± 9,2	
Você considera sua fé			
Muito Forte	48	36,1 ± 6,6	
Forte	25	36,4 ± 7,1	0,74
Fraca	3	39,3 ± 3,5	
Com que frequência vai a bares, festas, encontrar com amigos			
Muito frequentemente	1	39,0 ± 0,0	
Frequentemente	20	37,5 ± 6,4	
Às vezes	31	36,6 ± 7,9	0,79
Muito raramente	14	37,0 ± 4,4	
Nunca	10	35,0 ± 6,2	
Com que frequência você faz atividades físicas			
Muito frequentemente	5	32,6 ± 4,5	
Frequentemente	22	37,1 ± 4,7	
Às vezes	24	36,7 ± 8,1	0,48
Muito raramente	10	38,3 ± 9,9	
Nunca	15	34,8 ± 4,9	
Com que frequência você faz atividades de lazer			
Muito frequentemente	6	32,8 ± 5,5	
Frequentemente	25	36,8 ± 5,9	
Às vezes	17	37,8 ± 7,5	0,59
Muito raramente	20	35,7 ± 7,7	
Nunca	8	36,2 ± 4,9	
Com que frequência você realiza atividades domésticas			
Muito frequentemente	46	36,3 ± 6,6	
Frequentemente	24	36,5 ± 7,4	0,99
Às vezes	4	36,5 ± 5,0	
Muito raramente	2	36,0 ± 4,2	
Você vai regularmente ao médico			
Sim, 6/6 meses	4	31,2 ± 9,6	
Sim, 1 vez ao ano	19	37,4 ± 7,1	0,41
Às vezes, só quando passo mal	44	36,5 ± 6,5	
Nunca vou ao médico	9	36,0 ± 4,5	
Em geral, como você diria que é sua saúde			
Ótima	18	35,1 ± 6,0	
Boa	39	36,6 ± 6,2	0,42
Regular	15	38,2 ± 6,7	
Ruim	4	33,0 ± 12,6	
Em que momento foi dado o diagnóstico de seu filho			
Na consulta pré-natal	46	37,1 ± 6,4	
No momento do nascimento antes da alta	19	36,8 ± 6,8	0,12
Algum tempo após a alta hospitalar	11	32,5 ± 6,8	

M, média; DP, desvio padrão

6 DISCUSSÃO

O presente estudo identificou a grande maioria de entrevistados como sendo mães, corroboram com outros achados quando evidenciado o papel da mãe como sendo a principal cuidadora. Rezende e Cabral (2010), em pesquisa sobre as circunstâncias de vida de crianças portadoras de deficiência e sua relação com a instabilidade social envolvendo a rede de apoios e cuidados em saúde, obtiveram resultados similares, concluindo que os principais cuidadores eram as mães. Nessa perspectiva, no estudo de Gondim e Carvalho (2012), as mães representaram em sua totalidade como cuidadoras principais, na metodologia de cuidados com a criança com doença neurológica crônica, carregando inúmeras responsabilidades e desempenhando o cuidado de forma integral. Na pesquisa de Simões et al. (2013), cerca de 68 (85%) dos participantes da amostra foi composta de mulheres cuidadoras. Já Silva (2016) e Pinto (2013) destacaram as mães como figura principal e exemplar de cuidador.

Em pesquisa realizada por Santos e Farias (2017), cujo objetivo foi avaliar o impacto do filho com microcefalia na maternagem, identificaram que tal processo é vivenciado pela mãe de maneira mais sagaz, exatamente por ela ter gerado o bebê. Constatou-se as resignações de outros papéis sociais das genitoras, como a mulher do lar, esposa, profissional, mãe de outros filhos, cidadã e estudante. Muitas das mães investigadas colocaram esses papéis em segundo plano e passaram a se dedicar exclusivamente ao filho microcéfalo.

Na grande maioria das famílias, destaca-se a mulher como vital zeladora da criança, fato de que o pai já assumi a sobrecarga material em que o filho portador de doença crônica demanda (SALVADOR et al., 2015).

Os dados referentes à renda mensal dos entrevistados corresponderam, na maioria, entre 1 a 3 salários mínimos. Outros estudos também constataram uma renda mensal nesses parâmetros em pesquisas com pais de crianças com doenças similares à microcefalia (GONDIM; CARVALHO, 2012; SIMÕES et al; 2013).

Nesta conjuntura, considerando o valor do salário mínimo vigente e as classes por faixas de salário mínimo segundo o IBGE (2017), a renda média mensal dos pais investigados neste estudo variou-se de R\$ 937,00 a R\$ 2.811,00, caracterizando-os pertencentes as classes D e E. Em 2016, a renda *per capita* média da população brasileira considerando as 27 unidades da federação foi R\$1.226,00. No entanto, destes, apenas 12 passam com renda *per capita* mensal domiciliar de R\$ 1.000,00, o menor rendimento destacou-se no Maranhão com R\$ 575,00 e o maior rendimento registrado foi no Distrito Federal R\$ 2.351,00 (IBGE, 2017).

Santos e Farias (2017) ressaltaram que a questão financeira é apontada por mães como sendo uma dificuldade, este dado corrobora com outras pesquisas que salientam a vulnerabilidade econômica em que se encontram a maioria das famílias que sofrem com as consequências do Zika vírus.

Os autores Salvador et al. (2015), apontam que crianças que possuem algum tipo de doença crônica, exigirá cuidados mais específicos e muitas vezes exigem constantes idas a hospitais, bem como, podem precisar de recorrentes internações hospitalares. Além do desgaste emocional e família possui custos materiais diretos, corroborando com aumento da indigência.

Segundo dados obtidos por Baltor e Dupas (2013), ao realizarem uma pesquisa com familiares de crianças portadoras de doença crônica, apontou que estas crianças exigem maior capital para investimento, visto que possuem uma série

de cuidados especializados, envolvendo custo financeiro. Este estudo ainda referiu que os gastos com crianças que necessitam de cuidados devido a sua cronicidade são três vezes maiores do que os gastos com crianças em perfeito estado de saúde. A condição de saúde crônica da criança pode demandar cerca de 40% dos recursos financeiros da família.

De acordo com a grande maioria das pessoas entrevistadas neste estudo, o diagnóstico de microcefalia foi dado ainda no período gestacional. Corroborando com esse resultado, Oliveira e Sá (2017), ao pesquisarem a experiência parental acerca do recebimento do diagnóstico de microcefalia, evidenciaram que o período perinatal foi o momento mais prevalente para a revelação do diagnóstico aos pais.

Flor, Guerreiro e Anjos (2017), ao investigarem 22 gestantes que tiveram filhos com microcefalia em decorrência da infecção pelo Zika vírus, identificaram que 19 gestantes foram informadas sobre o diagnóstico ainda no primeiro trimestre de gestação. Gomes et al. (2017) também constataram o período gestacional como sendo o momento de recebimento do diagnóstico pelos pais.

No que se refere às interações sociais dos participantes deste estudo, ficou evidenciado que quanto maior a renda mensal dos entrevistados, menor foi a tendência que eles apresentaram em frequentar bares e encontrar amigos, bem como, a praticarem atividade física e a fazerem atividades relacionadas ao lazer da família.

Oliveira e Sá (2017) já explicaram que após o nascimento de um filho com alguma deficiência tende a ocorrer a abstenção de atividades de lazer. A privação social reflete na rotina cansativa que os pais possuem em administrar a demanda de cuidados com o filho, as idas nas terapias e consultas, bem como sua atividade laboral.

O aspecto financeiro configura papel fundamental na vida social dos familiares da criança microcefálica. Em circunstância de fragilidade social, atinge a dinâmica familiar, ocasionando a obrigatoriedade de uma melhor administração do dinheiro, assim como, estabelecer prioridades para a destinação desse recurso que tende a ficar escasso (BALTOR; DUPAS, 2013).

Segundo os dados da presente pesquisa, levando em consideração o escore médio obtido para impacto familiar global, em que os participantes apresentaram maior tendência em empreender atividades com amigos, festas e bares, também se mostraram mais propensos a atividades físicas e de lazer.

Simões et al. (2013), observou-se que mesmo com os obstáculos do cotidiano, os genitores informaram que através das atividades de lazer que proporcionavam ao filho, também se beneficiavam em tais momentos, demonstrando satisfação pessoal. Tais atividades abrangiam desde assistir televisão, realizar massagem e até mesmo conversar. Já Salvador et al. (2015) partem do princípio que familiares que praticam atividade física, além de conseguirem fortalecimento, reduzem o estresse. Neste mesmo estudo, uma das mães entrevistadas revela que aproveita o tempo que seu filho está em atendimento, para realizar atividade física.

Dois itens da escala IEF com escores médios mais baixos, demonstrando pouco impacto familiar, são eles: por vezes, pergunto-me se o meu filho deveria ser tratado de forma especial ou como uma criança normal; e ir ao hospital é uma tensão para mim.

Na perspectiva de Pinto (2013), pode-se atribuir a justificativa de que o otimismo torna os sujeitos mais favoráveis as adversidades, de maneira positiva e ponderada, buscando identificar um significado de "crescimento" diante de situações negativas, como a hospitalização. Pode-se ainda correlacionar estratégias de

enfrentamento, na redução do impacto familiar, destacando o otimismo e a resiliência, impostas pela doença crônica da criança no seio familiar. Familiares com postura otimista e resilientes terão a capacidade de enfrentar momentos de exaustão com respostas mais seguras e duradouras (PINTO, 2013).

No estudo de Neves et al. (2015), identificou-se como estratégia para a reconfiguração da dinâmica familiar, a criação de vínculo para o suporte social na rede institucional, tais como a comunidade, as áreas de educação e lazer, bem como no campo religioso, triando vários segmentos de saúde, em prol de tratamento adequado.

A principal base de apoio é a família, podendo ser vista como principal unidade social a qual o indivíduo se insere e, tal como a primeira entidade que contribui para a socialização e desenvolvimento desse ser tão especial (SALVADOR et al., 2015). Pode-se definir como rede de apoio social como sendo composta por indivíduos que possuem vínculos sociais entre si. Este apoio social engloba tanto questões informativa ou de recursos fornecidos, ocasionando efeitos emocionais, físicos e comportamentais benéficos. Os parentes se reorganizam de maneira que possam subsidiar seu familiar em grande parte de suas obrigações, afim de que, ele possa dispensar seu tempo ao cuidado à criança com doença crônica. Garantindo que estes pais se tornem mais seguros e confiantes nessa jornada (GOMES et al., 2011).

Assim, faz-se necessário a existência precisa de uma rede de apoio, permitindo a essas famílias, suporte emocional, informações diversas, bem como, proporcionar momentos de compartilhamento de experiências e vivências na prestação dos cuidados com a criança deficiente.

A assistência de enfermagem é capaz de reduzir o impacto ocasionado aos pais e familiares pela demanda de cuidados dispensados à criança com microcefalia, contribuindo para melhor funcionamento da dinâmica familiar, favorecendo tanto a vida da criança como a de seus familiares. Os profissionais da saúde devem prover ajuda através de estratégias de apoio emocional, utilizando-se da comunicação e da informação como atividades terapêuticas, corroborando no fortalecimento do vínculo familiar (SALVADOR et al., 2015).

É importante que o profissional estabeleça parceria com os pais, permitindo momentos de escuta e acolhida para a estruturação partilhada da assistência à criança. A equipe possui o dever de capacitar a família quanto a prevenção de sequelas da microcefalia, elaborando intervenções especializadas de cuidado, tal qual, realizar observações diretas e objetivas da criança inseridas na dinâmica da família, contribuindo como fonte de suporte e afetiva de apoio a elas, minimizando os obstáculos causados pela doença (SALVADOR et al., 2015).

Segundo a Organização Pan Americana de Saúde (2017), outro aspecto fundamental que os genitores e familiares enfrentam é a discriminação e preconceito por parte da sociedade, a equipe de profissionais de saúde são responsáveis quanto a elaboração de ações intersetoriais de saúde e de educação, levando informações à comunidade afim de, provocar mudança de comportamento, opinião e percepção, possibilitando uma alteração social favorável.

Além de toda adversidade e exaustão dos pais em se reorganizarem e conciliar a nova dinâmica familiar com a assistência dispensada ao filho microcefálico, eles ainda lidam com a exposição exagerada da mídia e comentários pejorativos. Os veículos de comunicação por meio das mídias sociais, podem

fornecer informações incoerentes e incertas, com grande capacidade de atormentar e estigmatizar essas famílias (OPAS, 2017).

No estudo de Pontes (2008) sobre a maternagem em mães com filhos portadores de doença neurológica crônica, quando questionadas a respeito da percepção delas sobre a ótica de outras pessoas para com seus filhos, apontam que tais indivíduos enxergam de forma negativa seus filhos, pautada em pena e discriminação.

A mãe, após receber o diagnóstico de que seu filho é portador de uma doença crônica, como a microcefalia, tende a procurar e acolher diferentes formas de apoio que propiciam a sua adaptação durante esta fase inicial. Um dos apoios mais mencionados em pesquisas é a fé em Deus, por meio da espiritualidade que garante esperança e conforto para superar as adversidades geradas pelo recebimento do diagnóstico, auxiliando na aceitação da doença (SALVADOR et al., 2015; OLIVEIRA; SÁ, 2017; SANTOS; FARIAS, 2017).

Importante salientar os resultados de que três itens da escala EIF apresentaram escores médios mais altos, demonstrando áreas em que há um alto impacto familiar, são eles: é difícil encontrar uma pessoa de confiança para cuidar do nosso filho; ninguém compreende o fardo que eu tenho; e penso em não ter mais filhos devido ao problema de saúde do meu filho.

Beviláqua e Afonso (2015) relataram que as doenças crônicas, por meio do sofrimento desde o nascimento até a morte do doente, podem ocasionar nos indivíduos, familiares e redes sociais rompimento de regras comuns com apoio mútuo e solidariedade.

A mãe como cuidadora principal tende a centralizar em si atividades inerentes ao lar, além de assistência ao filho deficiente. Acaba perdendo parte da sua

identidade pessoal, pois o filho com doença crônica está sempre presente, por não poder contar com auxílio de terceiros no cuidado (MELLO; LIMA; SCOCHI, 2007). A execução dos cuidados à criança com doença crônica pode ser uma prática solitária, já que muitos compromissos se obstinam sobre a mãe, nulificada, para a maioria delas, os demais papéis que anteriormente eram exercidos como esposa, mãe de outros filhos, dona de casa, estudante e profissional (NEVES et al., 2015).

A escassez de tempo em realizar outras tarefas, acaba isolando a cuidadora (mãe) das atividades relacionadas a lazer, sociais e culturais. Quando refletido sobre planos futuros, as mães não conseguem visualizar outra pessoa com que possam contar em sua ausência. Isso pode acarretar transtornos mentais e psíquicos, além de sobrecarga física (REZENDE; CABRAL, 2010).

No presente estudo, algumas variáveis sofreram impactos mesmo não tendo demonstrado significância na análise estatística. Contudo, é necessário discuti-las para compreensão do impacto familiar. Podemos caracterizar um impacto maior com relação as mães jovens com média de idade de 30 anos, divorciadas ou desquitadas, que apontaram pouca fé e pertencentes a classe renda baixa.

É fato que com a demanda de cuidados, as mães tendem a abandonar sua atividade profissional, o que reduz a renda familiar (REZENDE; CABRAL, 2010). As classes econômicas mais baixas, no país, contam com maior exposição à patologias e agravos, bem como menor acesso a prevenções primárias, maiores chances de adoecer, menos acesso aos serviços de saúde, menos resistência às doenças e menor probabilidade de possuir tratamentos específicos em níveis secundário e terciário (LOOMAN et al., 2009).

Os cuidadores solteiros entendem as consequências da doença como piores e utilizam sobremaneira mais a estratégia de enfrentamento de resolução de

problemas (COLETTTO; CAMARA, 2009). Observa-se aproximação dos resultados com o estudo de Silva (2016), que identificou maior sobrecarga às famílias que não possuíam outro elemento para compartilhar o cuidado com a criança com deficiência no cotidiano.

Deste modo, pode-se afirmar de modo geral que após a notícia do diagnóstico da deficiência do filho, os pais passam a encarar uma gama de sentimentos e emoções (VIANA; FIGUEIREDO, 2017). Contudo, mesmo com o recebimento do diagnóstico, a grande maioria dos pais se mostraram determinados em relação ao tratamento de seus filhos, sendo positivos na participação das atividades de estimulação precoce.

A prática experienciada pelos pais de crianças portadoras de microcefalia decorrente a infecção pelo zika vírus tem gerado alterações em suas rotinas e dinâmica familiar. Tais familiares contam com sobrecarga em todos os níveis financeiros, sociais e psicológicos relacionado aos cuidados à criança. Faz-se necessário diferentes apoios em sua trajetória, suporte social, afetivo, financeiro e principalmente apoio dos profissionais envolvidos nesse processo (OLIVEIRA; SÁ, 2017).

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A epidemia da microcefalia pelo Zika vírus criou uma geração de crianças que demandará cuidados especializados ao longo de suas vidas, impactando a vida de centenas de famílias. O cenário atual exhibe carência de materiais científicos envolvendo essa relação. Sabe-se que o impacto perpassa ao ambiente familiar, ocasionando transtornos inesperados e dificuldades para essas famílias, onde novas rotinas foram implementadas, prioridades foram levantadas e o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento foram criadas pelos envolvidos.

Com a realização deste estudo, foi possível constatar que a mãe como principal cuidadora, sendo essas jovens com média de idade de 30 anos. O recebimento da notícia que o filho possui microcefalia é um momento crítico, sendo evidenciado pela maioria dos participantes no período pré-natal. Na presente investigação identificou-se que os entrevistados possuíam renda mensal de 1 a 3 salários mínimos, caracterizando-os pertencentes a baixa renda.

A dificuldade em encontrar uma pessoa de confiança para cuidar do filho deficiente, o fardo que os genitores carregam pelos filhos e o desejo em não ter mais filhos, foram fatores que apresentaram maiores escores médios de impacto familiar. Referente às interações sociais dos participantes, evidenciou-se que quanto maior a renda mensal, menor foi a tendência que eles apresentaram em frequentar bares e encontrar amigos, bem como, a praticarem atividade física e a fazerem atividades relacionadas ao lazer da família.

Ainda assim, os participantes que apresentaram maior tendência em empreender atividades com amigos, festas e bares, também se mostraram mais propensos a atividades físicas e de lazer. Percebe-se eficientes estratégias de

enfrentamento quando interrogado os pais com os itens 7 e 14 da escala de impacto familiar, são eles: por vezes, pergunto-me se o meu filho deveria ser tratado de forma especial ou como uma criança normal; e ir ao hospital é uma tensão para mim.

Deste modo, pode-se assegurar que após o recebimento do diagnóstico do filho, os pais enfrentam uma série de desafios, no entanto, mostram-se determinados e otimistas quanto ao tratamento de seus filhos, participando do processo. A prática vivenciada pelos genitores de crianças portadoras de microcefalia relacionada à infecção pelo ZIKAV tem surtido alterações na rotina e dinâmica familiar. É imprescindível apoio em sua jornada, através de suporte social, emocional, financeiro e principalmente apoio dos profissionais de saúde.

É importante abordar algumas limitações da presente pesquisa que poderão comprovar certo cuidado na interpretação dos resultados. A extensão das conclusões poderá ser moderada fundamentando no tamanho da amostra. Em contrapartida, a filiação dos entrevistados por via de serviço de saúde especializado e de referência implicam que estes pais contam com proveito distinto aos filhos; se equiparado aos pais que não possuem acesso a tais meios.

Assim, acredita-se ser fundamental o desenvolvimento de estudos com amostra alargadas e mais expressivas, permitindo a existência de grupo controle e grupos específicos de pais. Tais estudos corroborarão para a presente pesquisa, mais peculiar e rigorosa envolvendo a temática. Entretanto, mesmo com essas limitações, acredita-se que este estudo abriga informações e considerações importantes relacionadas ao impacto familiar de pais com filhos portadores de microcefalia.

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALBUQUERQUE, S. et al. Estudos psicométricos da versão portuguesa da Escala de Impacto Familiar (EIF). **Laboratório de Psicologia**, v. 9, n. 2, p. 175-189, 2011.

ALMEIDA, M. F. B.; GUINSBURG, R. **Reanimação do recém-nascido ≥34 semanas em sala de parto**: diretrizes 2016 da Sociedade Brasileira de Pediatria. SBP, jan. 2016.

ARAGÃO, M. F. V. et al. Clinical features and neuroimaging (CT and MRI) findings in presumed Zika virus related congenital infection and microcephaly: retrospective case series study. **BMJ**, v. 353, n. 1901, p. 1-10, 2016.

ASHWAL, S. et al. Practice parameter: evaluation of the child with microcephaly (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. **Neurology**, v. 73, p.887-97, 2009.

BALTOR, M. R. R.; DUPAS, G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 21, n. 4, p.1-8, 2013.

BANDEIRA, M.; CALZAVARA, M. G. P.; CASTRO, I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v. 57, n. 2, p. 98-104, 2008.

BARROSO, S. M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E. Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 25, n. 9, p. 1957-1968, 2009.

BESNARD, M. et al. Evidence of perinatal transmission of Zika virus, French Polynesia, December 2013 and February 2014. **Euro Surveill**. v.19, n. 13, p. 20751, 2014.

BEVILÁQUA, S.; AFONSO, C. Narrativas da experiência de pais de crianças com fibrose cística. **Interface: Comunicação, Saúde e Educação**, v. 19, n. 55, p. 1077-1088, 2015.

BRASIL. **Lei nº 8.080 de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes, e dá outras providências. Brasília: Senado, 1990.

BRASIL. **Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico**. Brasília: Ministério da Saúde, v. 46, p. 38, 2015.

BRASIL. **Novos casos suspeitos de microcefalia são divulgados pelo Ministério da Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus zika**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016a.

BRASIL. **Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia: plano nacional de enfrentamento à microcefalia**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016b.

BRASIL. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

BRITO, M. N.; DONATO, M. A. M. Vírus Zika e o sistema nervoso central: uma revisão de literatura. **Cadernos de Graduação. Ciências Biológicas e de Saúde Unit**, v. 3, n. 1, p. 37-48, 2017.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais: um desafio ao aconselhamento**. 4. ed. Rio de Janeiro: Record, 2002.

CAMARGO JR., K. R. Zika, microcefalia, ciência e saúde coletiva. **Physis**, v. 26, n. 1, p. 9-10, 2016.

CAMPOS, G. S.; BANDEIRA, A.C.; SARDI, S. I. Zika virus outbreak, Bahia, Brazil. **Emerg Infect Dis**, v. 21, n. 10, p. 5, 2015.

CAROD-ARTAL, F. J. Epidemiología y complicaciones neurológicas de la infección por el virus del Zika: un nuevo virus neurotrófico emergente. **Revista de Neurología**, v. 62, n. 7, p. 317-28, 2016.

CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). **Zika virus**. Atlanta, 2016.

COLETTI, M.; CAMARA, S. Estratégias de *coping* e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. **Diversitas**, v. 5, n. 1, p. 97-110, 2009.

COSTA, A. S. M. et al. Vivências de familiares de crianças e adolescentes com fibrose cística. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**. v. 20, n. 2, p. 217-227, 2010.

CUNHA, A. M. F. V.; BLASCOVI-ASSIS, S. M.; FIAMENGI JR., G. A. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.15, n.2, p.444-451, 2010.

EICKMANN, S. H. et al. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, n. 7, p.1-3, 2016.

FAUCI, A.; MORENS, D. Zika Virus in the Americas - Yet Another Arbovirus Threat. **New England Journal of Medicine**, v. 374, n. 7, p.601-604, 2016.

FLOR, C. J. D. R. V.; GURREIRO, C. F.; ANJOS, J. L. M. Desenvolvimento neuropsicomotor em crianças com microcefalia associado ao Zika Vírus. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**, v. 7, n. 3, p. 313-318, 2017.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (FIOCRUZ). **Comunicado sobre o Zika Vírus e o aleitamento materno**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, Rede Nacional de Banco de Leite Humano, 2015.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (FIOCRUZ). **Fiocruz detecta presença de vírus zika com potencial de infecção em saliva e urina**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2016.

GLAT, R.; DUQUE, M. A. T. **Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno**. Rio de Janeiro: Sete letras, 2003.

GOMES, G.C. et al. O apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança. **Rev Enferm UERJ**. v.19, n.1, p. 64-9, 2011.

GONDIM, K. M.; CARVALHO, Z. M. F. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. **Escola Anna Nery**, v. 16, n. 1, p. 11-16, 2012 .

GONDIM, K. M.; PINHEIRO, P. N. C.; CARVALHO, Z. M. F. Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. **Rev. Rene. Fortaleza**, v. 10, n. 4, p. 136-144, 2009.

HADDOW, A. D. et al. Genetic characterization of Zika vírus strains: geographic expansio of the Asian lineage. **PLoS Neglected Tropical Disease**, v. 6, n. 2, p. e1477, 2012.

HASUE, R. H. et al. A síndrome congênita do vírus Zika: importância da abordagem multiprofissional. **Fisioter. Pesqui**. v. 24, n. 1, p. 229-230, 2017.

HENN, C. G.; PICCININI, C. A.; GARCIAS, G. L. A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. **Psicologia em Estudo**. v. 13, n. 3, p. 485-493, 2008.

HESBEEN, W. **A reabilitação: criar novos caminhos**. Loures: Lusociênica, 2003.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua – PNAD Contínua**. 2017.

IOOS, S. et al. Current Zika vírus epidemiology and recent epidemics. **Med Mal Infect**. v. 44, n. 7, p.302-307, 2014.

LOOMAN, W. S. et al. Financial and employment problems in families of children with special health care needs: implications for research and practice. **J Pediatr Healthcare**, v. 23, n. 2, p.117-25, 2009.

MARCON, S. R. et al. Qualidade de vida e sintomas depressivos entre cuidadores e dependentes de drogas. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 20, n. 1, p. 167-174, 2012.

MAURICE, J. The Zika vírus public health emergency: 6 months on. World Report, **The Lancet**. v. 388, n. 10043, p. 449-450, 2016.

MCCARTHY, M. Zika vírus was transmitted by sexual contact in Texas, health officials report. **BMJ**, v. 352, p. i720, 2016.

MELO, D. G. S. et al. Aceitação paterna diante do diagnóstico de microcefalia. **Psicologia.pt**. p. 1-14, 2017. Disponível em: <<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1109.pdf>>. Acesso em> 22 ago. 2017.

MELLO, D. F.; LIMA, R. A. G.; SCOCHI, C. G. S. Health follow-up of children in poverty situation: between the routine and eventuality of daily care. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. v. 15, n. spe, p. 820-827, 2007.

MIRANDA FILHO, D. B. et al. Initial description of the presumed congenital Zika syndrome. **Am J Public Health**, v. 106, n. 4, p. 598-600, 2016.

MORALES, A. R.; GÓMEZ, W. W. El reto de Zika en Colombia y América Latina: una urgencia sanitaria internacional. **Infectio**. v. 20, n. 2, p. 59-61, 2016.

MUSSO D. et al. Potential sexual transmission of Zika virus. **Emerg Infect Dis**, v. 21, n. 2, p. 359-361, 2015.

NEVES, E. T. et al. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 24, n. 2, p. 399-406, 2015.

NUNES, M. L. et al. Microcephaly and Zika virus: a clinical and epidemiological analysis of the current outbreak in Brazil. **Journal of Pediatrics**, v. 92, n. 3, p. 230-240, 2016.

OLIVEIRA, C. S.; VASCONCELOS, P. F. C. Microcephaly and Zika vírus. **Journal of Pediatrics**, v. 92, n. 3, p. 103-105, 2016.

OLIVEIRA, B. R. G. et al. The therapeutic journey of families of children with respiratory diseases in the public health service. **Revista Latino Americana de Enfermagem**, v. 20, n. 3, p. 453-461, 2012.

OLIVEIRA, M. C.; SÁ, S. M. A experiência parental após o diagnóstico da microcefalia por zika vírus: um estudo de caso. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**, v. 7, n. 4, p. 64-70, 2017.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION. **Zika virus infection: step by step guide on Risk Communication and Community Engagement**: WHO; 2017.

PEDROSO, C. N. L. S.; FÉLIX, M. A. Percepção dos pais diante do diagnóstico e da abordagem fisioterapêutica de crianças com paralisia cerebral. **Revista Ciência & Saúde**, v. 7, n. 2, p. 61-70, 2014.

PELLEGRINO, L.; DORMANS, J. P. (Org.) **Caring for a children with cerebral palsy: a teambased approach**. Baltimore: Paul H Brooks, 1998.

PEREIRA, M. G. **Epidemiologia: teoria e prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.

PERERA-LECOIN, M. et al. Flavivírus entry receptors: an update. **Jornal Viroses**, v. 6, n. 1, p. 69-88, 2014.

PINTO, J. M. M. **Otimismo, resiliência e sobrecarga familiar nos pais de crianças apoiadas pela equipe local de intervenção precoce de Levia**. Instituto Superior Miguel Torga. Dissertação (mestrado). 2013.

PINTO JUNIOR, et al. Epidemiology of congenital heart disease in Brazil. **Revista Brasileiro de Cirurgia Cardiovascular**, v. 30, n. 2, p. 219-224, 2015 .

POLIDORI, M. M. et al. O impacto da avaliação (diagnóstica) nos familiares de crianças com deficiência. **Rev. Competência**. v. 4, n.2, p. 11-29, 2011.

PONTES, A. C. **A maternidade em mães de crianças com doenças neurológicas crônicas: um estudo sobre a sobrecarga e a qualidade de vida**. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Universidade de São Paulo. Dissertação (doutorado). 2008.

PUSTIGLIONE, M. Occupational medicine and emerging, reemerging and neglected diseases: the conduct in the case of dengue, Chikungunya and Zika vírus. **Revista Brasileira de Medicina do Trabalho**, v. 14, n. 1, p. 1-12, 2016.

REZENDE, J. M. M.; CABRAL, I. E. As condições de vida das crianças com necessidades especiais de saúde: determinantes da vulnerabilidade social na rede de cuidados em saúde as crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Pesquisa Cuidado Fundamental**, v. 2, n. spe, p.22-25, 2010.

SALVADOR, M. S. et. al. Estratégias de famílias no cuidado a criança portadoras de doenças crônicas. **Texto Contexto Enfermagem**. v. 24, n. 3, p. 662-669, 2015.

SANTOS, J. H. A.; FARIAS, A. M. “Ela vale por cinco crianças”: o impacto da microcefalia na maternagem. **Anais do Conbracis**. 2017.

SCHULER, F. L. et al. Possible association between Zika Virus infection and microcephaly - Brazil, 2015. **MMWR Morb Mortal Wkly Rep**, v. 65, n. 3, p. 59-62, 2016.

SILVA, A. M. M. F. **Impacte, sobrecarga e rede de suporte social e familiares de grandes incapacitados**. Instituto Superior Miguel Torga. Dissertação (mestrado). 2016.

SILVA, C. F.; PASSOS, V. M. A.; BARRETO, S. M. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 15, n. 4, p. 707-731, 2012.

SILVA, M. B. C.; SADIGURSKY, D. Representações sociais sobre o cuidar do doente mental no domicílio. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, n. 4, p. 428-434, 2008.

SIMÕES, C. C. et al. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 15, n. 1, p.138-145, 2013.

SOARES, C. B.; MUNARI, D. B. Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 6, n. 3, p. 357-362, 2007.

SOUSA, K. G. **Paralisia cerebral e a reconstrução do cotidiano familiar**. 2009. Dissertação (mestrado). Centro Universitário de Anápolis, 2009.

STEIN, R. E.; JESSOP, D. J. The impact on family scale revisited: further psychometric data. **J Dev Behav Pediatr**, v. 24, n. 1, p. 9-16, 2003.

VENTURA, C. V. et al. Ophthalmological findings in infants with microcephaly and presumable intra-uterus Zika virus infection. **Arquivos Brasileiros de Oftalmologia**, v. 79, n. 1, p. 1-3, 2016.

VIANA, F. L.; FIGUEIREDO, G. L. A. Infecção pelo vírus zika e a microcefalia: impacto no cotidiano das famílias. **Anais do Convibra**, 2017.

WANG, C.; GUTTMANN, A.; DICK, P. T. Neighborhood income and health outcomes in infants: how do those with complex chronic conditions fare? **Archiv Pediatrics Adolesc Med**, v. 163, n. 7, p. 608-615, 2009.

WOOD, J. P.; CONNELLY, D. M.; MALY, M. R. 'Getting back to real living': a qualitative study of the process of community reintegration after stroke. **Clinical Rehabilitation**, v. 24, n. 11, p.1045–1056, 2010.

ZANLUCA, C. et al. First report of autochthonous transmission of Zika virus in Brazil. **Mem Inst Oswaldo Cruz**, v. 110, n. 4, p. 569-572, 2015.

APÊNDICE I - QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E DE SAÚDE

1. Idade: _____

2. Gênero: () Masculino () Feminino

3. Estado Civil:

- () Solteiro
- () Casado / União estável
- () Viúvo
- () Divorciado / desquitado

4. Cor ou Raça auto-referida:

- () Branca () Preta
- () Amarela () Parda
- () Indígena

5. Escolaridade:

- () Ensino fundamental
- () Ensino médio
- () Ensino superior incompleto
- () Ensino superior completo
- () Pós-graduação

6. Tem religião? () Não () Sim. Qual?

7. Você considera sua fé: () Muito forte () Forte () Fraca

8. Qual sua renda mensal?

- () Menor que 1 salário mínimo
- () 1 a 3 salários mínimos
- () 4 a 8 salários mínimos
- () 10 ou mais salários mínimos

9. Somando a sua renda com a renda das pessoas que moram com você, quanto é, aproximadamente, a renda familiar mensal?

- () Abaixo do salário mínimo
- () De 1 a 3 salários mínimos
- () De 4 a 8 salários mínimos
- () Acima de 8 salários mínimos

10. Quantas pessoas moram com você e são sustentadas com a renda familiar?

- () Uma () Duas () Três () Quatro () Cinco () Mais de cinco

11. Quantos filhos você possui? _____

12. Em relação à moradia:

- () Mora em casa própria – já paga
 () Mora em casa própria – ainda pagando
 () Alugada
 () Cedida

13. Tem atividade de Lazer? () Não () Sim.
 Qual? _____

14. Você usa a internet? () Não () Sim. Para
 quê? _____

15. Com que frequência atualmente você realiza as seguintes atividades?

A - Ida a bares, festas para encontrar amigos.

- () Muito frequentemente () Frequentemente () Às vezes
 () Muito raramente () Nunca

B - Atividade física:

- () Muito frequentemente () Frequentemente () Às vezes
 () Muito raramente () Nunca

C - Atividade de lazer:

- () Muito frequentemente () Frequentemente () Às vezes
 () Muito raramente () Nunca

D - Você realiza tarefas domésticas?

- () Muito frequentemente () Frequentemente () Às vezes
 () Muito raramente () Nunca

16. Você tem algum problema de saúde? () Não () Sim.
 Qual? _____

17. Você vai regularmente ao médico?

- () Sim, 6/6 meses () Sim, 1x/ano () Às vezes, só quando passo mal
 () Nunca vou ao médico

18. Faz uso de alguma medicação para tratar esse problema? () Sim () Não

19. Em geral, como você diria que é sua saúde?

- () Ótima () Boa () Regular () Ruim () Péssima

20. Em que momento você foi informado sobre o diagnóstico do seu filho?

- () Nas consultas do pré natal () No momento do nascimento antes da
 alta () Algum tempo após a alta hospitalar.
-

APÊNDICE II – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado para participar, como voluntário, do Projeto de Pesquisa sob o título “**Impacto familiar de pais de crianças diagnosticadas com microcefalia pelo vírus Zika**”. Meu nome é Alyne Aparecida Ferreira Freitas, sou a pesquisadora responsável, enfermeira e mestranda do Programa de Pós-Graduação em Ciências Ambientais e Saúde da PUC Goiás. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, este documento deverá ser assinado em duas vias, sendo a primeira de guarda e confidencialidade da pesquisadora responsável e a segunda ficará sob sua responsabilidade para quaisquer fins. Em caso de recusa, não haverá qualquer prejuízo e você não será penalizado de forma alguma. Em caso de dúvida **sobre a pesquisa**, você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável (62-98230-9661, ligações a cobrar, se necessárias) ou através do e-mail alyneferreira86@hotmail.com. Em caso de dúvida **sobre a ética aplicada a pesquisa**, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, telefone: (62) 3946-1512, localizado na Avenida Universitária, N° 1069, Setor Universitário, Goiânia – Goiás. Funcionamento: 8:00 as 12:00 e 13:00 as 17:00 de segunda a sexta-feira. O CEP é uma instância vinculada à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) que por sua vez é subordinado ao Ministério da Saúde (MS). O CEP é responsável por realizar a análise ética de projetos de pesquisa, sendo aprovado aquele que segue os princípios estabelecidos pelas resoluções, normativas e complementares.

* **Pesquisadores:** Alyne Aparecida Ferreira Freitas; Prof. Dr. Rogério José de Almeida (Orientador).

* O motivo que nos leva a propor essa pesquisa é a importância da compreensão do impacto familiar gerado pelo nascimento de uma criança com microcefalia. Justifica-se por colocar ênfase na função da família nos cuidados, destacando a sobrecarga que esse cuidado gera na família e suas consequências.

* Tem por objetivo avaliar o impacto familiar de pais de crianças diagnosticadas com microcefalia pelo vírus Zika.

* O procedimento de coleta de dados será por meio de aplicação de dois questionários, sendo um sociodemográfico e um outro de avaliação do Impacto Familiar. Antes da aplicação dos questionários, o entrevistado recebe duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, uma via fica em poder da pesquisadora e outra com o entrevistado. A coleta dos dados demandará cerca de 10 minutos, durante a realização das terapias de reabilitação no hospital, em sala específica.

* **Riscos:** O presente projeto pode vir a acarretar transtornos emocionais ou desconfortos em decorrência de sua participação. Não há risco físico, mas você poderá se sentir desconfortável em compartilhar informações pessoais e/ou confidenciais. Se sentir qualquer desconforto é assegurado assistência imediata e integral de forma gratuita, para danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios de qualquer natureza para dirimir possíveis intercorrências em consequência de sua participação na pesquisa. Para evitar e/ou reduzir os riscos de sua participação, as entrevistas não poderão ser realizadas na presença de outras pessoas. Se houver o interesse em participar, a entrevista ocorrerá dentro do hospital em local (por exemplo, sala de aula) em que estejam presentes somente pesquisadora e participante, garantindo assim o sigilo das informações prestadas

* **Benefícios:** Sua participação poderá auxiliar no desenvolvimento de ações educativas em saúde, intervenções de serviços de apoio, partindo das instituições e diversificando os tipos de tratamento por meio de articulação da família e suas dificuldades com os serviços.

* Não há necessidade de identificação, ficando assegurados o sigilo e a privacidade. Caso você se sinta desconfortável por qualquer motivo, poderemos interromper a entrevista a qualquer momento e esta decisão não produzirá qualquer penalização ou algum prejuízo.

* Você responderá dois questionários. Contudo, você também poderá solicitar a retirada desse material da pesquisa a qualquer momento, deixando de participar deste estudo, sem qualquer prejuízo.

- * Se você sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa, previsto ou não no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, tem direito a pleitear indenização.
- * Você não receberá nenhum tipo de compensação financeira por sua participação neste estudo, mas caso tenha algum gasto decorrente do mesmo este será ressarcido pelo pesquisador responsável.
- * É assegurado a você o acesso gratuito, caso for de seu interesse, aos resultados após o término desta pesquisa, podendo ser solicitados diretamente com a pesquisadora responsável.
- * Adicionalmente, em qualquer etapa do estudo você terá acesso à pesquisadora responsável pela pesquisa para esclarecimentos de eventuais dúvidas.

Declaração da Pesquisadora

A pesquisadora responsável por este estudo e sua equipe de pesquisa declaram: que cumprirão com todas as informações acima; que você terá acesso, se necessário, a assistência integral e gratuita por danos diretos e indiretos oriundos, imediatos ou tardios devido a sua participação neste estudo; que toda informação será absolutamente confidencial e sigilosa; que sua desistência em participar deste estudo não lhe trará quaisquer penalizações; que será devidamente ressarcido em caso de custos para participar desta pesquisa; e que acatarão decisões judiciais que possam suceder.

Declaração do Participante

Eu, _____, abaixo assinado, discuti com a pesquisadora responsável Alyne Aparecida Ferreira Freitas sobre a minha decisão em participar como voluntário do estudo "**Impacto familiar de pais de crianças diagnosticadas com microcefalia pelo vírus Zika**". Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar se caso for necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste serviço.

Goiânia, _____, de _____, de 2017.

Assinatura do participante

Assinatura da pesquisadora responsável

ANEXO I – ESCALA DE IMPACTO FAMILIAR (EIF)

Seguem-se algumas afirmações que as pessoas fazem sobre **viver com uma criança com uma condição de saúde (doenças, deficiências ou outras alterações no desenvolvimento)**. Para cada afirmação, indique, por favor, se, neste momento, concorda muito, concorda, discorda ou discorda muito da afirmação.

	Discordo Muito	Discordo	Concordo	Concordo Muito
1- Devido a problema de saúde do meu filho, não podemos viajar para fora de nossa localidade.				
2 - A pessoas na vizinhança tratam-nos de forma particular devido ao problema de saúde do nosso filho.				
3 - Temos pouca vontade de sair devido ao problema de saúde do nosso filho.				
4 - É difícil encontrar uma pessoa de confiança para cuidar do nosso filho.				
5 - Por vezes temos que mudar nosso plano de sair a ultima hora, devido ao estado de saúde do nosso filho.				
6 - Estamos menos vezes coma família e com os amigos devido ao problema de saúde do nosso filho.				
7 - Por vezes, pergunto-me se o meu filho deveria ser tratado de forma "especial" ou como uma criança normal.				
8- Penso em não ter mais filhos devido ao problema de saúde do meu filho.				
9 - Não me sobra muito tempo para outros familiares depois de cuidar do meu filho.				
10 - A nossa família abdica de algumas coisas devido ao problema de saúde do meu filho.				
11 - O cansaço é um problema para mim devido ao problema de saúde no meu filho.				
12 - Vivo um dia de cada vez e não faço planos para o futuro.				
13 - Ninguém compreende o fardo que eu tenho.				
14 - Ir ao hospital é uma tensão para mim.				
15 - Por vezes, sinto que vivemos em uma montanha russa: em crise quando meu filho fica muito doente, e bem quando as coisas estão estáveis.				

ANEXO II - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP/PUC GOIÁS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: IMPACTO FAMILIAR EM PAIS DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM MICROCEFALIA PELO ZIKA VIRUS

Pesquisador: ALYNE APARECIDA FERREIRA FREITAS

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 63647316.6.0000.0037

Instituição Proponente: Pontifícia Universidade Católica de Goiás - PUC/Goiás

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.958.307

Apresentação do Projeto:

O presente projeto objetiva avaliar o impacto familiar em pais de crianças diagnosticadas com microcefalia pelo Zika Virus. Trata-se de um estudo transversal descritivo com abordagem quantitativa. A pesquisa será realizada por meio de questionários aplicados aos pais de crianças diagnosticadas com microcefalia, durante a realização de terapias de reabilitação no Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER), são eles: 1) Questionário sociodemográfico ocupacional; 2)2 – Escala de Impacto Familiar (EIF). Após a aplicação dos instrumentos, será confeccionado um banco de dados utilizando software estatístico. Os resultados serão obtidos em um primeiro momento por meio de estatística descritiva. Após essa análise, realizadas análises de correlação entre as variáveis quantitativas e de Qui-quadrado entre as variáveis qualitativas.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar o impacto familiar em pais de crianças diagnosticadas com microcefalia pelo Zika Virus.

Objetivo Secundário:

1) Identificar o impacto do ponto de vista econômico nas famílias;

Endereço: Av. Universitária, N.º 1.063
 Bairro: Setor Universitário CEP: 74.605-010
 UF: GO Município: GOIÂNIA
 Telefone: (62)3245-1512 Fax: (62)3245-1070 E-mail: cep@pucgoias.edu.br



Continuação do Parecer: 1.458.307

- 2) Descrever o impacto social relativo às interações sociais da família;
- 3) Caracterizar a tensão pessoal por meio da sobrecarga do cuidador familiar.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

O projeto atende a avaliação dos riscos e benefícios da pesquisa, de acordo com o que determina a resolução 466/12.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa pertinente em razão que busca investigar o impacto familiar com crianças portadoras de microcefalia, as características da tensão pessoal por meio da sobrecarga vivenciada pelo cuidador, entrelaçando os impactos socioeconômicos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora apresentou todos os termos obrigatórios, de acordo com a resolução 466/12.

Recomendações:

No documento: Termo_de_consentimento_livre_e_esclarecido_REFORMULADO.pdf (p.1): onde se lê: "Não há risco físico, mas". Sugestão: que retire, uma vez que é contraditório com a redação que segue.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Todas as pendências, anteriormente apontadas, foram solucionadas pela pesquisadora de acordo com o que determina a resolução 466/12.

Considerações Finais a critério do CEP:

INFORMAÇÕES AO PESQUISADOR REFERENTE À APROVAÇÃO DO REFERIDO PROTOCOLO:

1. A aprovação deste, conferida pelo CEP PUC Goiás, não isenta o Pesquisador de prestar satisfação sobre sua pesquisa em casos de alterações metodológicas, principalmente no que se refere à população de estudo ou centros participantes/coparticipantes.
2. O pesquisador responsável deverá encaminhar ao CEP PUC Goiás, via Plataforma Brasil, relatórios semestrais do andamento do protocolo aprovado, quando do encerramento, as conclusões e publicações. O não cumprimento deste poderá acarretar em suspensão do estudo.
3. O CEP PUC Goiás poderá realizar escolha aleatória de protocolo de pesquisa aprovado para verificação do cumprimento das resoluções pertinentes.
4. Cabe ao pesquisador cumprir com o preconizado pelas Resoluções pertinentes à proposta de pesquisa aprovada, garantindo seguimento fiel ao protocolo.

Endereço: Av. Universitária, N.º 1.083
 Bairro: Setor Universitário CEP: 74.605-010
 UF: GO Município: GOIÂNIA
 Telefone: (62)3245-1512 Fax: (62)3245-1070 E-mail: cep@pucgoias.edu.br



Continuação do Parecer: 1.650.307

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_843271.pdf	16/02/2017 16:22:35		Aceito
Outros	resposta_as_pendencias.pdf	16/02/2017 16:21:12	ALYNE APARECIDA FERREIRA FREITAS	Aceito
TGLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termo_de_consentimento_alvne_e_escia recido_REFORMULADO.pdf	16/02/2017 16:20:45	ALYNE APARECIDA FERREIRA FREITAS	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_assinada.pdf	14/12/2016 17:24:01	ALYNE APARECIDA FERREIRA FREITAS	Aceito
Outros	curriculo_lattes_prof_rogerio_jose_de_al meida.pdf	13/12/2016 18:09:37	ALYNE APARECIDA FERREIRA FREITAS	Aceito
Outros	curriculo_lattes_alvne_aparecida_ferreir a.pdf	13/12/2016 18:09:16	ALYNE APARECIDA FERREIRA FREITAS	Aceito
Outros	instrumento_de_pesquisa_escala_de_im pacto_familiar.pdf	13/12/2016 18:08:52	ALYNE APARECIDA FERREIRA FREITAS	Aceito
Outros	questionario_sociodemografico_de_sau de.pdf	13/12/2016 18:08:36	ALYNE APARECIDA FERREIRA FREITAS	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacao_coparticipante_crer.pdf	13/12/2016 18:08:12	ALYNE APARECIDA FERREIRA FREITAS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_de_pesquisa.pdf	13/12/2016 18:07:38	ALYNE APARECIDA FERREIRA FREITAS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

GOIANIA, 10 de Março de 2017

Assinado por:
NELSON JORGE DA SILVA JR.
(Coordenador)

Endereço: Av. Universitária, N.º 1.083
Bairro: Sator Universitário CEP: 74.605-010
UF: GO Município: GOIANIA
Telefone: (52)3245-1512 Fax: (52)3245-1070 E-mail: conp@pucgoias.edu.br