

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU  
MESTRADO EM ATENÇÃO À SAÚDE

Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Veríssimo

**EVOLUÇÃO DO NÍVEL DE SOBRECARGA DE MÃES DE CRIANÇAS COM  
SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS**

Goiânia  
2019

Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Veríssimo

## **EVOLUÇÃO DO NÍVEL DE SOBRECARGA DE MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS**

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

Área de Concentração: Saúde e Enfermagem

Linha de Pesquisa: Teorias, métodos e processos de cuidar em saúde.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Cejane Oliveira Martins Prudente

Coorientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maysa Ferreira Martins

Goiânia  
2019

## FOLHA DE APROVAÇÃO

THEREZA CRISTINA RODRIGUES ABDALLA VERÍSSIMO

EVOLUÇÃO DO NÍVEL DE SOBRECARGA DE MÃES DE CRIANÇAS COM  
SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS

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

Aprovada em 26 de março de 2019.

### BANCA EXAMINADORA

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Cejane Oliveira Martins Prudente  
Presidente da Banca – PUC Goiás

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Gabriela Alvarenga Schimchak  
Membro Efetivo, Interno ao Programa – PUC Goiás

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Flavia Martins Gervásio  
Membro Efetivo, Externo ao Programa – UEG Goiás

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Adenícia Custódia Silva e Souza  
Membro Suplente, Interno ao Programa – PUC Goiás

O presente trabalho foi realizado com apoio da  
Fundação de Apoio à Pesquisa do Estado de Goiás  
– Edital 03/2017



## DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho primeiramente a Deus que em sua infinita bondade me permite trabalhar com amor e gratidão a meus pacientes.

Dedico a meu pai Abrahão Abdalla Filho que mesmo sem sua presença física me apoiou, incentivou e permitiu que eu chegasse até aqui.

Dedico a Fillipe e Amora meus motivos diários de alegria e gratidão e a meus pacientes e suas famílias que me permitiram entrar em suas vidas e aprender lições de vida.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus pelo cuidado, amor e permissão em minha vida.

Ao meu marido Fillipe, pelo apoio, dedicação e companheirismo nessa jornada. Seu amor me inspira e me motiva a caminhar.

A minha filha Amora por me ensinar todos os dias com amor e doçura e ser minha motivação diária.

A minha família e em especial a meu pai, que nos deixou fisicamente em meio a este processo, mas que permaneceu em mim através de seus ensinamentos, de seu amor e de toda dedicação direcionada a mim para que eu pudesse um dia chegar a este momento. Obrigada pai, sem o senhor nada disso seria possível! Te amarei eternamente.

A minha orientadora, Cejane. Muito mais que professora, ela é para mim uma referência, um norte e um exemplo. Acendeu em mim o amor pela pesquisa há 10 anos e desde então me acompanha em cada passo. As palavras nunca seriam suficientes para agradecê-la. Muito obrigada.

A minha co-orientadora Maysa Ferreira Martins. Suas contribuições impecáveis foram fundamentais para a construção deste projeto. Obrigada pelo apoio, exemplo e parceria nesta jornada.

Agradeço ao Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo- CRER, principalmente aos meus gestores e a equipe infanto-juvenil. Vocês me apoiaram, motivaram e me ajudaram. Um sonho dividido e conquistado em equipe tem um sabor ainda mais especial. Vocês são demais!

A minha amiga e colega de trabalho Aline Borges Rabelo, minha parceira de pesquisa que tanto contribuiu e auxiliou na construção deste projeto. Sem palavras para agradecer o apoio e a amizade!

Por fim, agradeço aos meus pacientes e familiares que me acolheram e me permitiram conhecer suas histórias, ouvir suas dores e alegrias e partilhar do amor. Obrigada pela confiança!

## RESUMO

VERÍSSIMO, T.C.R.A. **Evolução do nível de sobrecarga de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus**. 2019. 94p. Dissertação de Mestrado – Mestrado em Atenção à Saúde, Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia.

Trata-se de uma dissertação no formato artigo científico, sendo o primeiro um estudo de revisão integrativa com o objetivo de analisar as vivências emocionais em familiares de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus e o segundo um estudo longitudinal e observacional, com objetivo de analisar a evolução do nível de sobrecarga de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus após 10 meses de reabilitação. O artigo de revisão foi importante para a construção do estudo observacional. A revisão integrativa respondeu a seguinte pergunta de pesquisa: Quais são as vivências emocionais em familiares de crianças com diagnóstico de Síndrome Congênita do Zika Vírus? Foram utilizados os descritores “Zika Vírus e Família” e “Zika Virus and Family” e a busca ocorreu nas bases de dados SciELO, PubMed, PsycINFO e LILACS. Foram encontrados no total 09 artigos, sendo dois quantitativos e sete qualitativos. Este estudo concluiu que os familiares de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus podem estar adoecidos emocionalmente e apresentam sintomas como ansiedade, depressão e medo do futuro da criança e dificuldades socioeconômicas. No artigo observacional foram utilizados o Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) e questionários sociodemográficos construídos pelas pesquisadoras. A amostra foi composta por 15 mães de crianças com diagnóstico de Síndrome Congênita do Zika Vírus. As mães foram avaliadas antes das intervenções e após 10 meses. Durante este período foram submetidas a grupos de orientação e a terapias psicológicas individuais de acordo com suas demandas. Este mostrou que as mães tiveram uma piora nos níveis de sobrecarga após 10 meses. Esta piora foi observada principalmente nas dimensões de Sobrecarga Emocional, Implicações na Vida Pessoal, Reações a Exigências e Mecanismos de Eficácia e Controle. Nas dimensões Sobrecarga Financeira e Suporte Familiar houve uma tendência a piora. As mães de baixa renda, que relataram cuidar sozinhas dos filhos e que possuíam maior escolaridade, apresentaram pior evolução de sobrecarga. Sugere-se então políticas públicas específicas para estas mães a fim de amenizar o impacto destes cuidados, acompanhamento contínuo multiprofissional e uma melhor distribuição das tarefas entre os membros da família para que estas mães não fiquem sobrecarregadas.

Palavras-chave: Zika Vírus, Mães, Família, Sobrecarga.

## ABSTRACT

VERÍSSIMO, T.C.R.A. **Evolution of the level of overload of mothers of children with Congenital Syndrome of Zika Virus.** 2019. 94p. Master's Dissertation in Health Care, Pontifical Catholic University of Goiás, Goiânia.

The study was carried out with the Congenital Syndrome of the Zika Virus after 10 months of rehabilitation. The review article was extremely important for the construction of the observational study. "This is an integrative review conducted to answer the following research problem: What are the emotional experiences of babies with Zika's Congenital Syndrome?" The research was used in the descriptors "Zika Vírus e Família" and "Zika virus and family" and a search in the databases SciELO, PubMed, PsycINFO and LILACS. A total of 09 articles were found, being two quantitative and seven qualitative. This study concluded that Zika's Syndrome of Congenital Syndrome may be suffering emotionally and that healthy symptoms such as anxiety, depression, fear of the child's future and socioeconomic difficulties. In the observational item, the Informal Caregiver Overload Assessment Questionnaire (QASCI) and sociodemographic questionnaires constructed by the researchers were used. The sample was made by 15 mothers of children with Zika Virus Congenital Syndrome. The messages were evaluated before the intervention and after 10 months. During this period, they were subjected to counseling groups and individual psychological therapies according to their demands. The longitudinal and observational article showed that as the mothers had worsened load levels after 10 months. This is one of the main attributions of Emotional Overload, Implications in Personal Life, Reactions and Demands and Mechanisms of Effectiveness and Control. In the Financial and Family Support Tool, it has tended to worsen. Low-income mothers, who are mothers of children and children, are more likely to carry overload levels. The special needs of these mothers are suggested to mitigate the impact of care, continuous multiprofessional follow-up and better distribution among family members so that these mothers are not burdened.

Key Words: Zika Vírus, Mother, Family, Burden.

## LISTA DE FIGURAS

### **Figuras**

Figura 1 - Diagrama Prisma das pesquisas em base de dados, Goiânia, 34  
Goiás, 2019.

### **Quadros**

Quadro 1- Descrição dos artigos incluídos nesta revisão, Goiânia, Goiás, 35  
2019.

## LISTA DE TABELAS

- Tabela 1 - Caracterização do perfil sociodemográfico das mães, Goiânia, Goiás, 2018 49
- Tabela 2 - Caracterização do perfil clínico das crianças, Goiânia, Goiás, 2018 49
- Tabela 3 - Comparação da sobrecarga das mães antes e após a 50  
reabilitação, Goiânia, Goiás, 2018
- Tabela 4- Níveis de sobrecarga das mães antes e após a reabilitação, 50  
Goiânia, Goiás, 2018
- Tabela 5- Resultado Comparação da sobrecarga antes e após a 51  
reabilitação, de acordo com a renda familiar, cuidados e  
escolaridade, Goiânia, Goiás, 2018

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

SCZV	Síndrome Congênita do Zika Vírus
CRER	Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo
QASCI	Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidado Informal
SciELO	<i>Scientific Electronic Library Online</i>
LILACS	Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
PsycINFO	<i>American Psychological Association</i>
Mesh	<i>Medical Subject Headings</i>
Decs	Descritores em Ciências da Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>15</b>
<b>2</b>	<b>REVISÃO BIBLIOGRÁFICA</b>	<b>17</b>
<b>2.1</b>	<b>Síndrome Congênita do Zika Vírus</b>	<b>17</b>
<b>2.2</b>	<b>Sobrecarga do Cuidador</b>	<b>20</b>
<b>2.3</b>	<b>Reabilitação</b>	<b>22</b>
<b>3</b>	<b>OBJETIVO</b>	<b>24</b>
<b>3.1</b>	<b>Objetivo Geral</b>	<b>24</b>
<b>3.2</b>	<b>Objetivo Específico</b>	<b>24</b>
<b>4</b>	<b>MÉTODOS</b>	<b>25</b>
<b>4.1</b>	<b>Local de Estudo</b>	<b>25</b>
<b>4.2</b>	<b>Amostra</b>	<b>26</b>
<b>4.3</b>	<b>Instrumentos</b>	<b>26</b>
<b>4.4</b>	<b>Procedimentos</b>	<b>27</b>
<b>4.5</b>	<b>Análise dos Dados</b>	<b>28</b>
<b>4.6</b>	<b>Aspectos Éticos</b>	<b>29</b>
<b>5</b>	<b>RESULTADOS</b>	<b>30</b>
<b>5.1</b>	<b>ARTIGO 1</b>	<b>30</b>
<b>5.2</b>	<b>ARTIGO 2</b>	<b>44</b>
<b>6</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>58</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>59</b>
	<b>ANEXOS</b>	
	<b>ANEXO A – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL (QASCI)</b>	<b>62</b>
	<b>ANEXO B – AUTORIZAÇÃO PARA O USO DA ESCALA QASCI</b>	<b>64</b>
	<b>ANEXO C – NORMAS DA REVISTA CIÊNCIA, CUIDADO E SAÚDE</b>	<b>65</b>
	<b>ANEXO D – NORMAS DA REVISTA DISABILITY REHABILITATION</b>	<b>69</b>
	<b>ANEXO F – PARECER DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE</b>	<b>71</b>

**ÉTICA EM PESQUISA DA PUC GOIÁS**

**APÊNDICES**

<b>APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA DAS MÃES</b>	<b>75</b>
<b>APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO CLÍNICA DA CRIANÇA</b>	<b>77</b>
<b>APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA AS MÃES COMO PARTICIPANTES</b>	<b>79</b>

## **APRESENTAÇÃO**

O aumento repentino nos casos de recém-nascidos com microcefalia alertou a população mundial sobre o início de uma epidemia. Logo após, percebeu-se que se tratava de um conjunto de impactantes alterações que recebeu o nome de Síndrome Congênita do Zika Vírus. Esta condição é hoje um atual e importante problema de saúde pública. A epidemia que teve seu ápice entre 2015 e 2017 no Brasil, causou danos significativos no desenvolvimento de crianças acometidas durante o período gestacional.

Neste contexto os cuidadores precisam lidar com sentimentos de sobrecarga advindas do impacto do diagnóstico de seus filhos e com os cuidados prolongados e ininterruptos que estas crianças demandam.

Em minha vida profissional, lido diariamente com crianças com atrasos do desenvolvimento e com seus familiares. Percebo então, que as famílias, principalmente as mães, muitas vezes se sentem sobrecarregadas e desamparadas nas tarefas e cuidados. Esta situação gera em alguns casos, depressão, ansiedade e aumento do estresse. Tal vivência despertou em mim a vontade de estudar quais são as maiores dificuldades destas mães, no que tange a sobrecarga dos cuidados, para que este conhecimento possa permitir que as mães sejam melhor acolhidas, direcionar as intervenções, bem como preparar os programas de reabilitação para auxiliá-las no cuidado.

Esta dissertação foi construída na modalidade artigo científico e consta de dois artigos, sendo um de revisão integrativa de literatura que objetivou descrever as vivências emocionais em familiares de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus e outro, um estudo longitudinal e observacional que acompanhou durante 10 meses a evolução do nível de sobrecarga de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus.

## 1 INTRODUÇÃO

O Brasil sofreu em 2015, uma epidemia de contaminação pelo Zika Vírus, que levou a um aumento significativo dos casos de microcefalia em nascidos vivos (BRASIL, 2016). Inicialmente associou-se este acontecimento a vacinas, uso de pesticidas, entre outras questões ambientais (RUBIN *et al.*, 2016). Posteriormente confirmou-se que a microcefalia estava relacionada a contaminação materna pelo Zika Vírus (ARAÚJO *et al.*, 2017).

Os recém-nascidos com síndrome da infecção congênita pelo Zika comumente apresentam microcefalia e importante desproporção craniofacial. Podem apresentar outras dismorfias, como acentuada protuberância óssea occipital, fontanelas fechadas ao nascer, excesso de pele e/ou dobras de pele no escalpo, além de hérnia umbilical (EIKCMAN *et al.*, 2016).

A Síndrome Congênita do Zika Vírus possui quadro clínico com múltiplos acometimentos e suas sequelas podem variar de acordo com o grau de acometimento cerebral. Em geral, as crianças apresentam atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, crises convulsivas e possível acometimento visual e auditivo (BRASIL, 2016).

O tratamento da Síndrome Congênita do Zika Vírus e suas sequelas deve ser realizado por uma equipe multiprofissional e se pautar nas necessidades apresentadas por cada criança. Recomenda-se a monitorização precoce de sinais de atraso, a fim de potencializar ganhos funcionais e minimizar sequelas motoras e cognitivas (ASHWAL, 2015).

A intervenção precoce emerge neste contexto como uma forma de reabilitação inicial que garantirá resultados funcionais satisfatórios. A reabilitação é planejada e preparada para auxiliar no ganho funcional destes pacientes e interferir positivamente na coordenação, controle postural e equilíbrio, o que favorece o desenvolvimento global (TEKIN; KLAVAG; ALTUG, 2018).

Na grande parte dos casos, a mãe é a figura mais presente no processo de reabilitação. No presente estudo, por exemplo, as mães eram as responsáveis pelo cuidado das crianças e compareciam sozinhas ao processo de reabilitação. Diante disto, optou-se por analisar a sobrecarga apenas nesta população.

A participação familiar, no processo de reabilitação, é de extrema importância. Porém, é perceptível que as mães se sentem sobrecarregadas e inseguras em relação ao cuidado com seus filhos, por serem em grande parte das vezes, as principais cuidadoras. Sobrecarga pode ser definida como a maneira como o cuidador consegue perceber problemas físicos, psicológicos ou emocionais, financeiros e sociais resultantes do cuidado com seu familiar (GEORGE; GWYNTER, 1986).

É importante salientar que o cuidador familiar necessita compreender e praticar as atividades com a criança e ter prazer em realizá-las, ao mesmo tempo que estimule o desenvolvimento da sua criança. Porém, para que isso ocorra, o cuidador precisa estar bem física e emocionalmente e ser acolhido e orientado pelos profissionais de reabilitação (TEKIN; KLAVAG; ALTUG, 2018).

A Síndrome Congênita do Zika Vírus é um problema atual de saúde pública e com impacto futuro alarmante. Estudos relacionados a esta condição ainda são poucos e não se sabe sobre as sequelas e o impacto emocional nos cuidadores. As famílias destas crianças precisam lidar com suas inseguranças, culpas, temores e sobrecarga advinda dos cuidados. Toda a família, principalmente as mães, precisam de estratégias específicas e individuais, focadas no acolhimento e na promoção do bem estar biopsicossocial, para se sentirem seguros e possam contribuir com a reabilitação e cuidado das crianças.

Frente ao exposto, surgiu o seguinte questionamento: Qual a evolução do nível de sobrecarga de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus?

## 2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

### 2.1 Síndrome Congênita do Zika Vírus

Em outubro de 2015, o aumento repentino e idiopático de casos de microcefalia em crianças nascidas em Pernambuco chamou a atenção do Ministério da Saúde e de todo o mundo. Os casos inicialmente foram detectados em Pernambuco e depois se espalharam por outras cidades do Nordeste. Estes casos ocorreram após a confirmação da febre do Zika Vírus transmitida pelo mosquito *Aedes Aegypti*. Em fevereiro de 2016 haviam sido registrados 5640 casos suspeitos de microcefalia e 583 confirmados no Brasil (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

Em março de 2016, o Zika Vírus já tinha se espalhado em 33 países e haviam 1,5 milhões de casos notificados. Diante do quadro alarmante, a relação entre microcefalia e Zika Vírus começou a ser investigada (AYRES, 2016).

O Ministério da Saúde decretou então a necessidade de notificação compulsória dos casos de microcefalia. Inicialmente foi estabelecido que os recém-nascidos com perímetro cefálico (PC) menor ou igual a 33 centímetros deveriam ser notificados. Porém, com o aumento do número de notificações não confirmadas se estabeleceu o perímetro cefálico abaixo de 31,9 para meninos e 31,5 para meninas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015).

A microcefalia pode ser definida como a diminuição do perímetro cefálico abaixo da normalidade e pode ser dividida em congênita e pós-natal. A microcefalia congênita está presente ao nascimento e é chamada de “Microcefalia Primária”. Já a microcefalia pós-natal, se refere a falha do crescimento cefálico após o nascimento e é denominada “Microcefalia Secundária” (BRASIL, 2016). As consequências a longo prazo podem variar desde atrasos leves no desenvolvimento motor, déficit intelectual e paralisia cerebral (FACINNI *et al.*, 2015).

O Zika Vírus pertence à família Flavivirus e está relacionado a outras doenças como febre amarela e dengue (LAZEAR; DIAMOND, 2016). Este vírus foi isolado pela primeira vez em um macaco com febre senil em Luanda, na floresta de Zika em 1947. Nos anos seguintes foi isolado em vários mosquitos do tipo *Aedes Aegypti*. O primeiro caso de contaminação humana pela doença ocorreu na Nigéria em 1954 (MLAKAR *et al.*, 2016). O maior surto de contaminação pelo Zika Vírus que foi

notificado, ocorreu em 2007 em Yap Island, uma Federação do Estado da Micronésia. Nesta ocasião, aproximadamente 75% da população foi contaminada pelo vírus em um período de 4 meses (SAIZ *et al.*, 2016).

Após o relato destes casos, em 2013 e 2014 foram notificados casos de contaminação pelo vírus na Polinésia Francesa, Ilhas Cook, Ilhas Ester e Nova Caledônia. Em 2015, ocorreu o surto no Brasil e alguns países do Caribe. Após esse aumento significativo dos casos, soube –se que se tratava de uma epidemia e de um grave problema de saúde pública (LAZEAR; DIAMOND, 2016).

A transmissão humana do vírus Zika ocorre através da picada da fêmea infectada do mosquito *Aedes Aegypti*. Ainda não se sabe o período correto de incubação e transmissão do vírus pelo mosquito, mas estudos estimam que seja de 10 dias (PETERSEN *et al.*, 2016).

A contaminação por este vírus pode cursar com febre e com a ocorrência de outros sintomas como cefaleia, exantema, mal-estar, edema, dores articulares e quando no período gestacional com quadros mais severos incluindo comprometimento do sistema nervoso central (VASCONSELOS, 2015). Entre as vias de contaminação já detectadas estão sêmen, líquido amniótico e transfusão sanguínea. O RNA do vírus foi identificado no líquido amniótico de duas mulheres cujos fetos foram detectados com microcefalia no pré-natal (BESNARD *et al.*, 2016).

Em um estudo de caso controle que avaliou mães de 32 crianças com diagnóstico de microcefalia e 64 controles e através de avaliação clínica e laboratorial, confirmou-se a relação entre a microcefalia e a contaminação pelo Zika Vírus no período gestacional (ARAÚJO *et al.*, 2017).

Ainda segundo um levantamento feito pelo Ministério da Saúde, em um grupo de 35 crianças com microcefalia nascidas entre agosto e outubro de 2015, todas as mães viviam ou visitaram áreas afetadas pelo vírus. Destas 35 crianças, 25 apresentaram microcefalia grave e 17 pelo menos uma anormalidade neurológica (FACCINI *et al.*, 2015).

As crianças contaminadas pelo vírus Zika podem apresentar desenvolvimento motor atípico e graves e características alterações neurológicas, tais como calcificações cerebrais, hipoplasias estruturais, má formação craniana e significativa diminuição do perímetro cefálico (microcefalia). Outras alterações concomitantes como artrogripose, hidrocefalia e espasticidade também foram relatadas (ARAGÃO

*et al.*, 2016).

Todavia, diante deste quadro grave e característico percebeu-se que se tratava não só apenas de microcefalia, mas de um conjunto ainda maior de alterações que recebeu o nome de Síndrome Congênita do Zika Vírus (EICKMAN, 2016). As crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus apresentam alterações no tônus muscular e na motricidade espontânea, na simetria e no esquema corporal e na amplitude de movimentos. Foram observadas também alterações visuais, auditivas e nas funções fonoarticulatórias como na deglutição, motricidade oral e respiração (BOTELHO *et al.*, 2016). Os pacientes acometidos pela Síndrome Congênita do Zika Vírus apresentam ainda, alterações no sistema nervoso central como irritabilidade e crises convulsivas de difícil controle. Estas alterações impactam fortemente o desempenho motor e sensorial destas crianças (FLOR; GUERREIRO; ANJOS, 2017).

A Síndrome Congênita do Zika Vírus apresenta características graves e impactantes para o desenvolvimento motor. As crianças acometidas por esta alteração evoluem com desempenho motor atípico e alterações sensoriais e vestibulares graves e complexas (FLOR; GUERREIRO; ANJOS, 2017).

O período de contaminação gestacional pode influenciar na evolução do quadro motor das crianças. Um estudo avaliou duas crianças com diagnóstico confirmado de Síndrome Congênita do Zika Vírus. A primeira criança foi contaminada no primeiro trimestre de gestação e a segunda no último. O estudo observou que a primeira criança apresentava graves sequelas motoras, sensoriais e neurológicas, enquanto a segunda criança um melhor padrão motor e deambulação independente (MARANGONI *et al.*, 2018).

Este atraso no desenvolvimento motor, faz com que estas crianças necessitem de cuidados prolongados e ininterruptos. Neste cenário, as mães aparecem na maioria dos casos como o cuidador principal, o que pode propiciar o aparecimento da sobrecarga (SANTOS *et al.*, 2010).

## 2.2 Sobrecarga do Cuidador

O envolvimento familiar no tratamento das crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus é fundamental, pois o ambiente social é o mais rico em estímulos para a criança. A família deve ser orientada pela equipe quanto ao diagnóstico e prognóstico da criança, bem como sobre quais as melhores maneiras de auxiliar no processo de reabilitação dentro do ambiente domiciliar (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015). Todavia, o processo de cuidar de uma criança com necessidades especiais é uma atividade que requer habilidades e competências específicas, o que não é uma tarefa facilmente desenvolvida (PEREIRA *et al.*, 2014).

O nascimento de um bebê com comprometimento grave traz impacto significativo na vida dos pais, que precisam lidar com esta nova realidade e a desconstrução da idealização de seus filhos. Desta forma, cuidadores enfrentam medo e preocupações em relação à sobrevivência e ao futuro da criança e precisam ainda lidar com sentimentos ambíguos oriundos do luto pelo filho idealizado. Tal contexto, tem potencial para gerar angústia, ansiedade, sobrecarga e estresse aos cuidadores (CUNHA; BLASCOVI-ASSIS; FIAMENGHI, 2010).

Um estudo realizado com 28 cuidadores de crianças com alterações neurológicas, mostrou que em 96% dos casos as mães recebiam as orientações terapêuticas e eram responsáveis por levar os filhos aos programas de reabilitação. O mesmo estudo identificou ainda que em 39% dos casos a mãe era a única responsável pelos cuidados domiciliares com as crianças (SARI; MARCON, 2008).

A mãe em grande parte dos casos é a pessoa mais participativa e conseqüentemente mais exigida no processo de reabilitação, seguida dos demais integrantes da família, amigos e apoios sociais (CAVALCANTE, 2003). Tal cobrança pode gerar um importante quadro de estresse e sobrecarga nestas cuidadoras e até impactar no processo de reabilitação (FÁVERO; SANTOS, 2005).

A rotina familiar de uma criança com deficiência grave é baseada em cuidados ininterruptos e por vezes exaustivos para os envolvidos. Atividades diárias e cotidianas como banho, trocas, oferta de medicações, o impacto na rotina familiar e financeira e o medo em relação ao futuro da criança, afeta a saúde mental e pode gerar sobrecarga nestes cuidadores (CAICEDO, 2014). Sobrecarga pode ser definida como a maneira como o cuidador consegue perceber problemas físicos,

psicológicos ou emocionais, financeiros e sociais resultantes do cuidado com seu familiar (GEORGE; GWYNTER, 1986).

A sobrecarga trata do impacto que afeta o bem-estar do doente e do cuidador, sendo a manifestação negativa do estresse (MARTIN; PAUL; RONCON, 2000). Esta pode ser classificada em sobrecarga objetiva ou subjetiva. A objetiva trata da supervisão diária e a dependência econômica do paciente, o tempo gasto com os cuidados e a privação das necessidades de outros membros da família. Já a sobrecarga subjetiva é constituída de sentimentos do cuidador como culpa, vergonha, diminuição da auto-estima e preocupação excessiva (SALES, 2003).

Alguns fatores influenciam no aparecimento da sobrecarga em cuidadores de crianças com necessidades especiais, como as mudanças na rotina familiar, as tarefas do dia a dia, a rotina de cuidados, o gasto de tempo e energia, estado emocional das mães e o impacto financeiro nas famílias (GLASSCOOK, 2000).

Após o nascimento da criança toda família precisa reestruturar seus hábitos e sua rotina. Todas estas mudanças podem afetar a estrutura familiar e a saúde mental dos familiares. A mudança brusca na organização da família, pode ser um fator de aumento da sobrecarga emocional (PARK; NEAM, 2018).

A sobrecarga financeira afeta toda a organização familiar e pode também agravar a saúde mental destas cuidadoras. Os gastos decorrentes do uso de medicamentos e insumos especiais para criança, associado ao abandono laboral por partes das cuidadoras ou diminuição das fontes de renda familiar, impactam a família e podem agravar sentimentos de ansiedade, depressão e estresse (SCHAIBLE *et al.*, 2018).

A organização familiar e as relações maritais também podem sofrer com o diagnóstico das crianças. Este conflito pode estar relacionado a mudança dos hábitos e do planejamento familiar, do aumento dos gastos e do stress oriundo dos cuidados. Este quadro agrava de sobremaneira a saúde mental destas cuidadoras (MILLER; NUGENT; RUSSEL, 2015).

Diante deste contexto, a saúde mental das mães pode ser prejudicada. As mesmas experienciam sintomas como ansiedade, depressão e estresse e também medo do futuro familiar e da criança. O cuidado diário pode gerar ou agravar os aspectos emocionais e impactar a qualidade de vida das mães. Em contrapartida, quando os cuidadores recebem auxílio e reconhecimento pelos cuidados, se sentem

mais seguros, empoderados e apresentam melhora significativa na qualidade de vida (COUSINO; HAZEN, 2013).

### **2.3 Reabilitação**

A intervenção eficaz e específica em crianças com déficits neurológicos irá auxiliar em um melhor prognóstico e qualidade de vida destes pacientes. Crianças com microcefalia e com prejuízos do desenvolvimento neuropsicomotor beneficiam-se de intervenções precoces, que objetivam estimular e ampliar suas competências, ofertando estímulos, para favorecer o desenvolvimento motor e cognitivo. A criança precisa ser inserida nesse programa, que deve ter seu início tão logo o bebê esteja clinicamente estável (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015).

A intervenção precoce se baseia na estimulação das funções motoras, visando proporcionar através de intervenções proprioceptivas, a sensação de onde se localizam partes do seu próprio corpo no espaço, com maior diversidade de experiências sensitivas/sensoriais e promoção de praxias do sistema sensorio motor oral e do toque. A motricidade deve ser trabalhada e estimulada através de movimentos diversos, que favoreçam adequação de tônus e força muscular. Como resultado, a criança adquire consciência do próprio corpo e auxilia na inibição de movimentos estereotipados, adequando seu desenvolvimento motor (BARATA; BRANCO, 2010).

A participação familiar em um programa de intervenção precoce é extremamente importante, pois toda a família recebe informações e recursos para que possam promover e auxiliar no desenvolvimento de suas crianças. Segundo Almeida (2005), a estimulação precoce também se dirige a família, pois a mesma é o principal contexto de evolução da criança. Ainda segundo o autor, a estimulação precoce não deve ser focada apenas na criança, mas levar em consideração o contexto familiar. A família deve participar do programa de forma ativa e em conjunto com a equipe multiprofissional na tomada de decisões a respeito da criança e de seu desenvolvimento.

Neste contexto, é imprescindível a oferta de apoio aos cuidadores familiares de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. Este apoio passa pela intervenção psicológica individual voltada a família, a fim de promover a adesão ao

tratamento, bem como para dar suporte ao entendimento do diagnóstico e das alterações do desenvolvimento, trabalhando possíveis negações e enfatizando os potenciais de desenvolvimento.

A Síndrome Congênita do Zika Vírus é um caso de saúde pública alarmante e de alcance mundial. Acredita-se que no futuro existirão muitas crianças com sequelas advindas desta condição. Estudos relacionados a este quadro são escassos e pouco se sabe sobre as sequelas e o impacto emocional nos cuidadores. Existe uma lacuna no conhecimento sobre a evolução deste quadro, visto que estas crianças apresentam alterações neurológicas diversas e o impacto do cuidado nas mães ainda foi pouco descrito na literatura.

As mães destas crianças precisarão lidar com suas inseguranças, culpas, temores e sobrecarga advinda dos cuidados. Desta forma, se faz válido um estudo sobre o nível de sobrecarga de cuidado das mães destas crianças, pois estudos com foco nas mães auxiliam no fortalecimento das mesmas, para que se sintam seguras e possam contribuir com a reabilitação e cuidado de seus filhos.

### 3 OBJETIVOS

#### 3.1 Objetivo Geral

Avaliar a evolução do nível de sobrecarga de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus.

#### 3.2 Objetivos Específicos

- Analisar as vivências emocionais de pais de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus;
- Descrever o perfil sociodemográfico e clínico de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em processo de reabilitação;
- Relacionar a evolução do nível de sobrecarga das mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus com os aspectos sociodemográficos das mesmas.

## 4 MÉTODOS

Esta dissertação foi construída na modalidade de artigo científico e consta com dois artigos, sendo o primeiro uma revisão integrativa da literatura e o segundo um estudo longitudinal e observacional.

O artigo de revisão será enviado a revista *Ciência, Cuidado e Saúde*, qualis B2; e o artigo observacional e longitudinal à revista *Disability Rehabilitation*, qualis A2. Os manuscritos foram produzidos seguindo as normas de execução e formatação de cada revista.

A revisão integrativa de literatura deu-se a partir da definição da questão norteadora seguindo a estratégia PICo. A pergunta foi “Quais são as vivências emocionais em familiares de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus?”

Esta busca ocorreu nos meses de janeiro e fevereiro de 2019, no *Scientific Electronic Library Online (SciELO)*, *Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS)*, *PUBMED* e na *American Psychological Association (PsycoINFO)*, respeitando os critérios de seleção pré-definidos.

Foram incluídos: artigos originais, publicados entre 2013 e 2019, nos idiomas inglês e português. Foram desconsiderados teses e monografias, bem como editoriais, relatos de opinião e revisões narrativas ou integrativas.

Os descritores utilizados para a pesquisa estavam indexados de acordo com a *Medical Subject Headings (Mesh)* e nos Descritores em Ciências da Saúde (Decs). Os descritores foram combinados da seguinte forma “Zika Virus” and “Família; “*Zika Virus*” and “*Family*”.

A primeira parte do estudo foi de grande valia para a fundamentação do segundo estudo.

### 4.1 Local do Estudo

O estudo foi desenvolvido no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER). O CRER está localizado em Goiânia - Go e pode ser considerado como referência no atendimento de pessoas com deficiência. O CRER iniciou suas atividades em setembro de 2002, conta atualmente com uma estrutura de 33.275.56m<sup>2</sup> e atende exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Por se tratar de um centro de referência, o CRER recebe pacientes com Síndrome Congênita do Zika Vírus referenciados de maternidades de Goiânia e outros municípios.

#### **4.2 Amostra**

A amostra de conveniência foi composta por mães de crianças com diagnóstico de Síndrome Congênita do Zika Vírus, inseridas no CRER e que obedeceram aos critérios de inclusão e exclusão do estudo.

Foram incluídas mães de crianças com diagnóstico confirmado por meio de exame laboratorial, de Síndrome Congênita do Zika Vírus e pelo menos 75% de assiduidade nas terapias. Foram excluídos outros cuidadores e mães que abandonaram o tratamento.

#### **4.3 Instrumentos**

Nesta pesquisa, foram utilizados três instrumentos: Questionário de avaliação sociodemográfica e clínica das mães, Questionário de avaliação clínica da criança, Questionário Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) (ANEXO A).

O questionário de avaliação sociodemográfica e clínica das mães (APÊNDICE A) foi desenvolvido pela pesquisadora e aborda aspectos sociais como renda familiar, estruturação familiar, tipo de moradia e aspectos clínicos, como história do parto, infecções gestacionais e saúde geral da mãe.

O questionário clínico de avaliação das crianças (APÊNDICE B) também foi desenvolvido pela pesquisadora e contém dados relacionados a história clínica das crianças, sorologias e exames de imagem.

O QASCI (ANEXO A) foi desenvolvido em Portugal para aferir a sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal. Este questionário é composto por 32 itens, que integram sete dimensões: Implicações na vida pessoal (11 itens); Satisfação com o papel e com o familiar (cinco itens); Reações às exigências (cinco itens); Sobrecarga emocional (quatro itens); Apoio familiar (dois itens); Sobrecarga financeira (dois itens) e Percepção dos mecanismos de eficácia e de controle (três itens). Cada item é avaliado por uma escala ordinal de frequência que varia de um a cinco categorias de respostas: “Não/nunca”, “Raramente”, “Às vezes”, “Quase sempre”, “Sempre”. O escore final resulta da soma total das respostas obtidas para

os 32 itens (intervalo possível de 32 a 160) referentes a cada dimensão, divididos pelo número total de dimensões ou por meio da média dos itens (intervalo de um a cinco), após a inversão das pontuações dos itens das três dimensões positivas. Na pontuação final os valores mais altos correspondem a situações com maior peso e sobrecarga (MARTINS; RIBEIRO; GARRET, 2014). Para utilização desta escala foi solicitada uma autorização aos criadores da mesma que se encontra em anexo neste trabalho (ANEXO B).

#### **4.4 Procedimentos**

As mães foram selecionadas de acordo com os critérios de inclusão e exclusão do estudo, segundo informações dos prontuários e pelos profissionais responsáveis pela triagem dos pacientes.

Em um horário pré-agendado, que não interferiu na rotina dos atendimentos, as mães das crianças foram informadas sobre a pesquisa e foram sanadas todas as dúvidas sobre os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C).

O questionário de avaliação sociodemográfica e clínico das mães e o questionário de avaliação clínica da criança foram preenchidos durante a entrevista e confirmados através do cartão da criança e no prontuário eletrônico individual, que contém avaliação da equipe multiprofissional, do médico neurologista, fisiatra, otorrinolaringologista, pediatra, radiologista e farmacêuticos.

As mães foram entrevistadas inicialmente antes do início das intervenções e após 10 meses. Como se trata de um estudo observacional, as mães e crianças participaram de um grupo de estimulação precoce e de terapias individuais de acordo com suas demandas. As avaliações referentes ao QASCI e a aplicação dos questionários nas mães foram de responsabilidade das pesquisadoras, mas os tratamentos e o grupo de estimulação precoce já são rotina da instituição, possuem protocolos de intervenção e tempo de tratamento pré-estabelecidos e foram realizados pelos funcionários da instituição.

A intervenção precoce consistiu em atendimento em grupo onde **as cuidadoras** receberam informações teórico práticas a respeito do desenvolvimento sensório- motor e suas variações, bem como a correta forma de estimulação motora e cognitiva, no ambiente domiciliar e social. O atendimento foi realizado por uma

equipe multiprofissional composta por Fisioterapeuta, Terapeuta Ocupacional, Psicólogo e Fonoaudiólogo. A quantidade de sessões e o tempo de permanência no tratamento também foi definido pelos profissionais, seguindo os protocolos da instituição.

A fisioterapia teve o objetivo de estimular o desenvolvimento neuropsicomotor e diminuir as alterações de tônus e hiperreflexia, propiciando um melhor padrão motor e postural.

A Terapia Ocupacional estimulou os aspectos sensoriais, táteis e visuais, promove estímulo a linha média e trabalha atividade manuais como alcance e preensão adequadas e fornece orientações aos cuidadores quanto as atividades de vida diária.

A Psicologia teve como foco de trabalho as mães, abordando aspectos como a idealização da criança, sobrecarga da família e sentimentos emergentes após o diagnóstico.

A fonoaudiologia trabalhou através de estímulos intra orais a estimulação da sucção, linguagem e comunicação.

As mães receberam ainda conforme suas demandas, atendimento psicológico individual através de escuta ativa, realizado 1 vez por semana.

Os pacientes receberam suporte médico. O protocolo da instituição permitiu que crianças com suspeita de microcefalia (diagnosticadas inicialmente pelo perímetro cefálico) fossem avaliadas e monitoradas por uma equipe médica composta por neuropediatra, fisiatra, otorrinolaringologista, radiologista, pediatra, oftalmologista e farmacêutico. Todos estes pacientes foram submetidos a avaliação clínica, exames de imagem (tomografia e ressonância magnética) e junto com suas mães, a sorologias que descartassem ou comprovassem contaminação pelo Zika Vírus, Parvovírus, Toxoplasmose, Citomegalovírus, Dengue, Rubéola e Hepatite.

Após os 10 meses de intervenção as mães responderam novamente o QASCI e a partir deste momento as crianças e as mães continuaram no protocolo de atendimento da instituição e permaneceram em terapias de acordo com sua necessidade e demanda.

#### **4.5 Análise dos Dados**

Os dados foram analisados com a utilização do *Statistical Package of Social Sciences* (SPSS, 23,0). A caracterização do perfil sociodemográfico, clínico e terapias das mães e crianças foi realizado por meio de estatísticas descritivas; frequência absoluta (n) e relativa para as variáveis categóricas e mediana, média, desvio padrão, mínimo e máximo para as variáveis contínuas. A normalidade dos dados foi verificada por meio do teste de Shapiro-Wilk. A comparação da escala QUASCI, antes e após a intervenção, foi realizada por meio do teste de Wilcoxon e Qui-quadrado de Pearson. O nível de significância adotado foi de 5% ( $p < 0,05$ ).

#### **4.6 Aspectos Éticos**

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás) sob o parecer de número: 2.205.844 (ANEXO C). A pesquisa seguiu todas as normas estabelecidas pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

As participantes deste estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que permitiu a desistência do indivíduo em qualquer momento da pesquisa, sem causar nenhum transtorno ou dano.

## 5 RESULTADOS

### 5.1 Artigo 1

#### VIVÊNCIAS EMOCIONAIS EM FAMILIARES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS – UMA REVISÃO INTEGRATIVA

##### RESUMO

Este estudo objetivou analisar as vivências emocionais de familiares de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. Trata-se de um estudo de revisão bibliográfica do tipo integrativa. A busca de dados ocorreu nos meses de janeiro e fevereiro de 2019, nas bases de dados LILACS, PubMed, SciELO e PsycINFO. Foram selecionados nove artigos, publicados entre 2013 e 2018, nos idiomas inglês e português. Destes, sete eram qualitativos e dois quantitativos. Observou-se que os familiares estão adoecidos emocionalmente e sofrem com o impacto do diagnóstico e a mudança na rotina familiar. Os familiares apresentam também sintomas como ansiedade, depressão, medo do futuro e solidão. Desta forma, se faz necessária uma atenção especial a família e a formulação de políticas públicas específicas que os acolham e auxiliem no entendimento de suas necessidades.

**Palavras chave:** Zika Vírus, Relações Familiares, Família.

##### ABSTRACT

This study aimed to analyze the emotional experiences of family members of children with Congenital Zika Virus Syndrome (SCZV). It is a study of bibliographical revision of the integrative type. Data search occurred in January and February 2019, in the databases LILACS, PubMed, SciELO and PsycINFO. Nine papers, published between 2013 and 2018, were selected in English and Portuguese. Of these, seven were qualitative and two quantitative. It was observed that the family members are emotionally ill, they suffer from the impact of the diagnosis and the change in the family routine that comes from it. Families also have symptoms such as anxiety, depression, fear of the future and loneliness. In this way, the family and the formulation of specific public policies and assist in the understanding of their needs.

**Key Words:** Zika Virus, Family Relations and Family

## INTRODUÇÃO

O exponencial aumento nos casos de microcefalia no Brasil em 2015 alertou todo o mundo sobre o início de uma epidemia. Pouco depois, estudos relacionaram o quadro ao Zika Vírus, infecção viral de etiologia e epidemiologia ainda em estudo<sup>(1)</sup>. O vírus Zika pertence à família dos flavivírus e é transmitido pelo mosquito *Aedes Aegypti*. A primeira contaminação que se tem notícia em humanos ocorreu em 1952 e após esta data foram registrados surtos esporádicos em outros países<sup>(2)</sup>.

A contaminação pelo vírus ocorre através da picada do mosquito contaminado, porém foram descritos outros tipos de contaminação como perinatal, sexual e através de transfusões sanguíneas<sup>(3)</sup>. A infecção normalmente transcorre de forma assintomática, porém apresenta riscos significativos durante a gestação, principalmente durante os três primeiros meses<sup>(4)</sup>.

As sequelas apresentadas pelos recém-nascidos contaminados pelo vírus Zika são graves e características. As crianças apresentam microcefalia e uma significativa desproporção craniofacial. A associação entre más formações cerebrais, hipertonia, hiperreflexia, irritabilidade e atraso motor, recebe o nome de Síndrome Congênita do Zika Vírus<sup>(5)</sup>. Este quadro evoluiu com grave e impactante atraso neuropsicomotor<sup>(6)</sup>.

A expectativa e a confirmação do diagnóstico de infecção pelo Zika Vírus podem levar a níveis mais altos de estresse parental principalmente pela incerteza quanto ao desenvolvimento das crianças. As famílias podem estar vulneráveis a quadros de sobrecarga, insegurança, medo do futuro e sintomas como ansiedade e depressão, que quando não tratados podem causar o adoecimento materno e repercutir no desenvolvimento dos filhos<sup>(7)</sup>.

O cuidado ininterrupto e toda a atenção ofertada a criança traz mudanças impactantes na dinâmica familiar, nos aspectos financeiros, sociais e pode acarretar sobrecarga, estresse, isolamento e sentimentos de desamparo<sup>(8)</sup>.

A Síndrome Congênita do Zika Vírus é um caso de saúde pública alarmante e de alcance mundial. Acredita-se que no futuro existirão muitas crianças com sequelas advindas desta condição clínica. Por isso, novos estudos dão fundamentais para o respaldo e a criação de políticas específicas para esta população.

Existe uma lacuna no conhecimento sobre a evolução da Síndrome Congênita do Zika Vírus, visto que estas crianças apresentam alterações neurológicas diversas e pouco descritas na literatura. Os familiares destas crianças precisarão lidar com suas inseguranças, culpas, temores e sobrecarga advinda dos cuidados.

Diante deste contexto, o objetivo deste trabalho foi analisar as vivências emocionais de familiares de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus.

## MÉTODOS

Tratou-se de uma revisão bibliográfica, do tipo integrativa. Para organizar a produção deste estudo foram utilizadas as seguintes fases: identificação da questão norteadora, busca sistemática em bases de dados, análises dos resumos, seleção dos estudos e análise dos artigos.

A questão norteadora foi definida utilizando a estratégia PICO. A expressão PICO significa: Paciente, Intervenção, Comparação e Contexto. Estes quatro componentes são fundamentais para a elaboração da pergunta de pesquisa<sup>(9)</sup>. Desta forma, a pergunta norteadora foi: Quais são as vivências emocionais em familiares de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus?

Após a definição da pergunta, iniciou-se a busca de artigos. Esta busca ocorreu nos meses de janeiro e fevereiro de 2019, no *Scientific Electronic Library Online (SciELO, Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), PUBMED e na American Psychological Association (PsycoINFO)*, respeitando os critérios de seleção pré-definidos.

Foram incluídos: artigos originais, publicados entre 2013 e 2019, nos idiomas inglês e português. Foram desconsiderados teses e monografias, bem como editoriais, relatos de opinião e revisões narrativas ou integrativas.

Os descritores utilizados para a pesquisa estavam indexados de acordo com a *Medical Subject Headings (Mesh)* e nos Descritores em Ciências da Saúde (Decs). Os descritores foram combinados da seguinte forma “Zika Virus” and “Família; “Zika Virus” and “Family”.

Para avaliar a qualidade e robustez dos artigos, utilizou-se a categorização da *Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)*. Esta ferramenta têm o objetivo de avaliar e analisar os artigos e classificá-los em níveis de evidência sendo, nível 1, estudos de metanálise e controlados; nível 2, estudos experimentais; nível 3, estudos do

tipo quase-experimental, caso - controle; nível 4, estudo não experimental, pesquisa descritiva e qualitativa ou estudos de caso; nível 5, relatos de caso ou dado obtido de forma sistemática de qualidade verificável ou dados de avaliação de programas; nível 6, opinião de especialistas ou de comitês<sup>(10)</sup>.

## RESULTADOS

Foram selecionados ao todo nove artigos.

A figura 1 apresenta o fluxograma de seleção e inclusão dos artigos utilizando a Recomendação Prisma (Principais Itens para Relatar Revisões Sistemáticas e Metanálises).

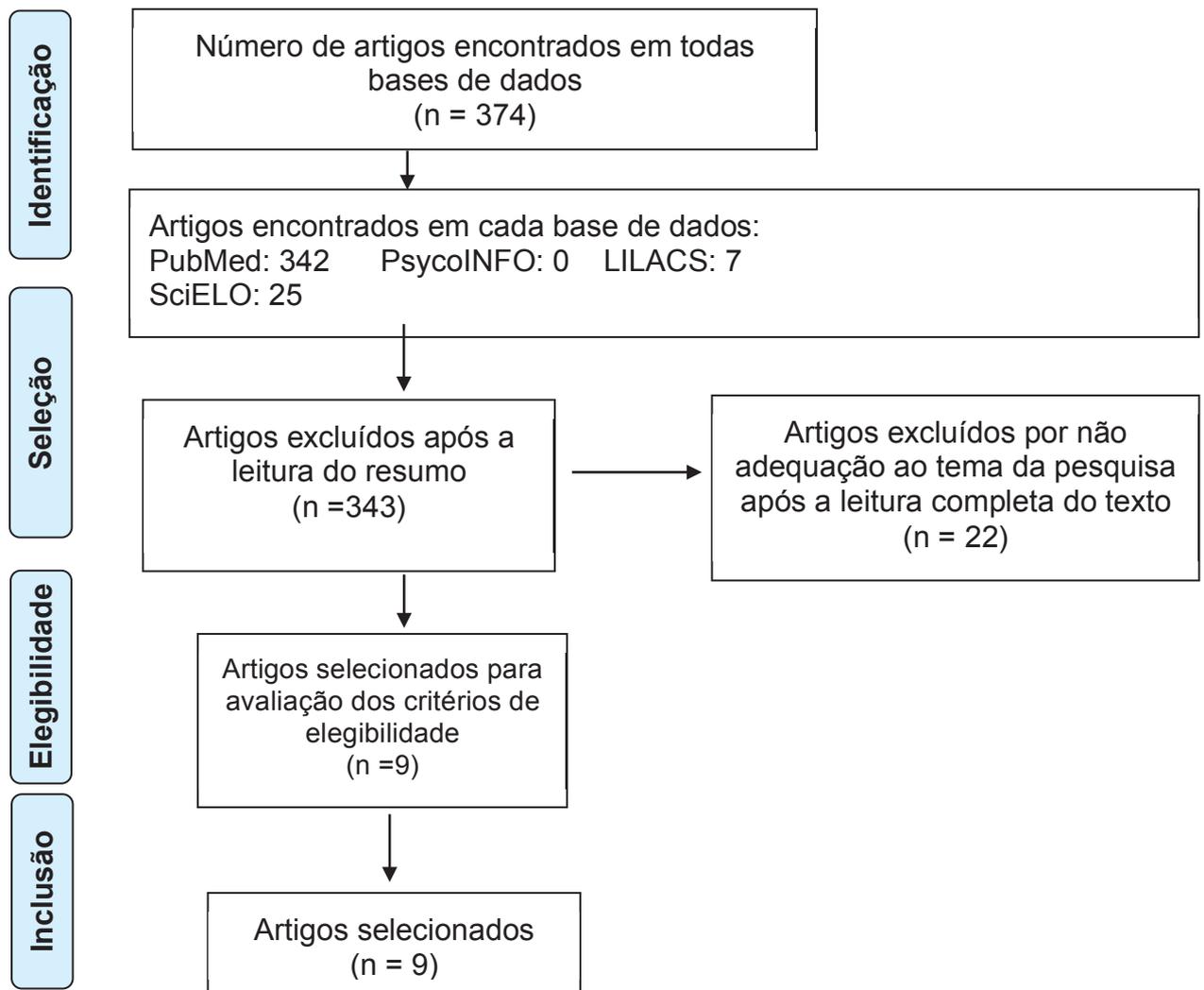


Figura 1- Diagrama Prisma das pesquisas em bases de dados

O quadro 01 apresenta a descrição dos artigos selecionados na revisão incluindo título, autores, ano de publicação, periódico, base de dados, nível de evidência e tipo de estudo.

Quadro 01 – Descrição dos artigos incluídos nesta revisão

Título	Autores	Ano	Periódico	Base de Dados	Nível de Evidência	Tipo de Estudo
Anxiety, Depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika Virus Infection.	Oliveira SJCS, Melo ES, Reinhenmeir DM, Gorgel RK, Santos VS.	2016	Arc Womens Ment Health	PubMed	IV	Estudo transversal e observacional
Anxiety, Depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika Virus Infection: a follow up study during the first year after birth.	Oliveira SJCS, Melo ES, Reinhenmeir DM, Gorgel RK, Santos VS.	2017	Arc Womens Ment Health	PubMed	IV	Estudo longitudinal e observacional
Produção de sentidos parentais no cuidado de crianças com microcefalia pelo vírus Zika.	Sá FE, Andrade MMG, Nogueira EMC, Lopes JSM, Silva AEPEP, Assis AMV.	2017	Rev. Brasileira Promoção da Saúde	LILACS	IV	Qualitativa Descritiva
A experiência parental após o diagnóstico da microcefalia por Zika Vírus: Um estudo de caso.	Oliveira MC, Sá MS.	2017	Revista Pesquisa em Fisioterapia	LILACS	IV	Qualitativa Descritiva
Congenital Zika vírus syndrome in infants: repercussions for the promotion of families mental health.	Freire IM, Pone SM, Ribeiro MC, Aibe MC, Pone MVS, Moreira MEL, Dupret L.	2018	Caderno de Saúde Pública	SciELO	IV	Qualitativa Descritiva
Cuidados em tempo de Zika: notas da pós epidemia em Salvador (Bahia), Brasil.	Williamson KE	2018	Interface: Comunicação o Saúde e Educação	SciELO	IV	Qualitativa Descritiva
“Eu não esperava por isto. Foi um susto.” Conceber, gestar e parir em tempos de. Zika a luz das mulheres de Recife,	Carneiro R, Fleisher RS.	2018	Interface: Comunicação o Saúde e Educação	SciELO	IV	Qualitativa Descritiva

PE.						
Desafios e perspectivas de mães de crianças com microcefalia pelo vírus Zika	Campos MMMS, Souza TC, Teixeira PG, Chaves SKY, Araújo MUV, Sousa MR.	2018	Revista Rene	LILACS	IV	Qualitativa Descritiva
Microcephaly and family dynamics: fathers' perceptions of their children's disability	Félix VPSR, Maria AM	2018	Cad. de Saúde Pública	SCIELO	IV	Qualitativa Descritiva

Quanto ao nível de evidência, os artigos incluídos apresentam nível IV, que engloba estudos de caso controle, longitudinais, não experimentais e descritivos.

Quanto aos aspectos metodológicos, dois artigos eram quantitativos e sete qualitativos. O primeiro artigo quantitativo, avaliou de forma transversal os níveis de ansiedade, depressão e qualidade de vida de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus nas primeiras vinte e quatro horas após o nascimento. O segundo avaliou de forma longitudinal estes mesmos elementos, após um ano do nascimento. Os artigos qualitativos utilizaram-se da pesquisa qualitativa descritiva e entrevistas semiestruturadas para a coleta dos dados. A amostra dos estudos era em sua maioria composta por mães e em cinco artigos os pais e outros membros da família participaram.

No que se refere aos objetivos, os estudos selecionados analisaram as vivências emocionais de familiares de crianças com diagnóstico e/ou suspeita de Síndrome Congênita do Zika Vírus.

A grande maioria dos estudos foi realizada na região norte e nordeste do Brasil. Quanto a amostra, na maioria dos estudos foi composta por mães, um comportamento por um pai e outros quatro por pais e mães. As famílias avaliadas eram em sua maioria de baixa renda e com baixa escolaridade. Todos os artigos foram publicados nos três últimos anos, época da epidemia de Zika Vírus no Brasil.

## DISCUSSÃO

O impacto midiático da epidemia causada pelo Vírus Zika em 2015, alertou mulheres de todo o mundo sobre os riscos de contaminação durante o período gestacional<sup>(12)</sup>. Diante deste contexto, gestantes, puérperas e mulheres em idade reprodutiva sofreram o impacto psicológico do medo da possível contaminação e do futuro de seus filhos. Com auxílio governamental, foram discutidos o planejamento familiar e a repercussão desta condição na estrutura destas famílias<sup>(13)</sup>.

Um diagnóstico de deficiência durante a gestação afeta de forma impactante as mães e provoca mudanças em todo o contexto familiar. A família acaba por experimentar sentimentos diversos como medo, luto pelo filho ideal, negação e até mesmo frustração<sup>(14)</sup>. Com a confirmação do diagnóstico, **os familiares** podem experimentar um estado de choque, confusão, desejo de fuga e recusa da realidade<sup>(15)</sup>. Após a fase do choque inicial, a família precisa administrar sentimentos difusos de medo, culpa e até mesmo raiva. Todos estes sentimentos podem estar acompanhados de sintomas como depressão e ansiedade<sup>(16)</sup>.

O diagnóstico de uma alteração neurológica durante a gestação pode ainda ser enfrentado pelos pais como uma “Missão Divina”, algo atribuído aquela família com permissão divina e que por isso não deve ser contestado<sup>(15)</sup>. Todavia, as crenças religiosas e a fé, se mostram ainda como um fator positivo e de conforto para os familiares<sup>(16)</sup>.

Os familiares de crianças com diagnóstico de Síndrome Congênita do Zika Vírus relatam uma sensação de choque diante do diagnóstico<sup>(14,16-18)</sup>. Esta sensação pode vir ainda acompanhada de negação e até mesmo uma minimização do quadro clínico do paciente. Esta percepção distorcida da realidade pode afetar o processo de reabilitação e o desenvolvimento da criança<sup>(17)</sup>. Apesar das vivências diante do diagnóstico dos filhos serem particulares e individuais, o choque é comum a maioria das famílias. Ele se mostra como a materialização do inesperado, do luto do filho idealizado e do impacto diante de uma situação inesperada<sup>(18)</sup>.

Este novo cenário que se inicia após o diagnóstico, provoca mudanças na organização familiar. A mudança na dinâmica da família em prol dos cuidados diários com as crianças, também podem ser desencadeadores de estresse e ansiedade nos pais<sup>(16)</sup>. Toda a família se sente impotente diante desta realidade e teme o futuro. O temor em relação ao futuro dos filhos está ligado a dependência e cuidados que as crianças necessitam. Este se estende a limitação que a deficiência

causa e a impossibilidade de sobrevivência das crianças sem a presença da família<sup>(17)</sup>.

As mudanças na rotina familiar e o impacto financeiro após o diagnóstico de deficiência são também relatados com frequência pelos pais de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. Isto se deve pelo fato de que muitos familiares precisam diminuir sua carga horária ou até mesmo se ausentar do trabalho para se dedicar de forma exclusiva aos filhos. Esta nova configuração familiar pode afetar fortemente a estrutura e organização do lar e gerar ansiedade acerca do futuro<sup>(14-18)</sup>. Os pais abdicam de suas próprias necessidades em prol dos gastos com medicamentos, consultas e necessidades de seus filhos. E diante deste contexto, se sentem amedrontados em relação as futuras condições financeiras e se conseguirão suprir as necessidades destas crianças<sup>(18)</sup>.

A preocupação em relação ao desenvolvimento e sobrevivência das crianças se mostra com um sentimento comum aos familiares<sup>(16-19)</sup>. Grande parte destes relata não conseguir planejar o futuro<sup>(17,18)</sup>. **Em contrapartida, outros membros da família, como familiares próximos, apresentam negação da deficiência e a esperança de que os filhos se desenvolvam sem sequelas<sup>(16)</sup>.**

A esperança de um desenvolvimento fora do prognóstico e sem sequelas pode estar em grande parte associado ao fato de que nossa sociedade se mostra por vezes preconceituosa e despreparada para lidar com a deficiência<sup>(17)</sup>. As famílias se queixam do preconceito social e do isolamento. A falta de acolhimento da comunidade próxima e da falta de suporte no momento do diagnóstico e parto também são relatados<sup>(19)</sup>. Estas situações agravam o sentimento de abandono e solidão dos pais, principalmente das mães<sup>(15)</sup>.

O severo acometimento neuropsicomotor das crianças também favorece o aumento de sentimentos negativos. Devido à instabilidade clínica das crianças, os familiares temem o prognóstico futuro de seus filhos<sup>(20)</sup>. A rotina desgastante de internações e intervenções, faz com que os cuidadores, principalmente as mães, se dediquem exclusivamente as crianças e se afastem de suas atividades laborais e até mesmo de lazer<sup>(16-19)</sup>. Este isolamento social pode agravar ainda mais o adoecimento biopsicossocial e gerar ansiedade e depressão<sup>(21)</sup>.

A ansiedade se mostra como outro sintoma recorrente para as mães<sup>(22)</sup>. Um estudo de caso controle avaliou nove mães de crianças com Síndrome Congênita do

Zika Vírus e 20 mães de crianças saudáveis. Foram avaliados os aspectos de ansiedade, depressão e qualidade de vida através do Inventário de Beck e do questionário *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-BREF). Os resultados demonstraram que estas apresentavam altos níveis de ansiedade quanto comparadas com as mães de crianças típicas<sup>(23)</sup>. Tal comportamento também pode ser visto em outros estudos de mães de crianças com doenças neurológicas crônicas, os quais mostram que as mesmas apresentam maiores chances de desenvolvimento de quadros de ansiedade principalmente em relação a evolução do quadro da criança e seu futuro social<sup>(17-20)</sup>.

A depressão e a incerteza do futuro são sentimentos também observados nestas cuidadoras. Um estudo com mães de crianças com microcefalia causada pelo Zika observou importantes níveis de depressão nestas cuidadoras e percebeu que estes níveis se mantiveram durante um ano. A depressão se mostra acompanhada de um impacto na autoestima e autoconfiança, diminuição do autocuidado e atenção e concentração nas atividades diárias<sup>(23)</sup>. Estes achados corroboram com outros estudos que mostram que mães de crianças com lesões neurológicas graves apresentam níveis significativos de depressão<sup>(8)</sup>, insatisfação conjugal, dificuldades no convívio familiar<sup>(15)</sup> e menores índices de qualidade de vida<sup>(8,21,22)</sup> quando comparadas com crianças típicas.

Percebe-se que alguns fatores podem agravar ou amenizar tais sintomas nas mães. Como fatores agravadores são citados de forma repetida a falta de condições de acesso aos serviços de saúde, as dificuldades financeiras, o bombardeio midiático acerca da microcefalia e suas possíveis sequelas e a falta de apoio familiar<sup>(15-18)</sup>.

A falta de apoio familiar é um aspecto estressor presente na fala das mães<sup>(18,19)</sup>. A rotina extenuante de cuidados, consultas e reabilitação, exige muito de toda a família<sup>(16)</sup>. Dentro deste contexto, os cuidadores relatam sensações de culpa e até mesmo fracasso, por não conseguirem lidar com todas as demandas de suas crianças<sup>(23)</sup>. Desta forma, quando os cuidadores não possuem auxílio de uma rede de apoio, os níveis de ansiedade e estresse podem aumentar de forma significativa<sup>(17)</sup>.

A Síndrome Congênita do Zika Vírus é uma condição relativamente nova e frente a isso, os pais relatam dificuldades em entender a doença que acomete seus

filhos, assim como o prognóstico que os aguarda<sup>(16-22)</sup>. Porém, quando os familiares são inseridos e participantes do processo de reabilitação, conseguem compreender de forma mais clara o quadro motor e clínico de seus filhos, bem como o prognóstico futuro e ainda são orientados e capacitados para o cuidado diário<sup>(16-21)</sup>. Desta forma, **os familiares** se sentem mais seguros, empoderados e menos ansiosos e depressivos diante de tal situação<sup>(22,23)</sup>.

No contexto da reabilitação toda a família deve ser inserida. Os pais assim como as mães devem participar do contexto terapêutico da criança, a fim de somar forças e dividir tarefas. A equipe multiprofissional deve se atentar para os membros da família, como irmãos e pais que por muitas vezes sentem o impacto da mudança na rotina familiar e também podem estar adoecidos emocionalmente<sup>(24)</sup>.

Por se tratar de uma epidemia e de uma condição nova, o Zika Vírus sofreu com o impacto midiático. Por muitos meses, os meios de comunicação discorreram sobre o Zika Vírus e suas alterações. Enquanto alguns cuidadores relatam que se sentiram mais ansiosos e amedrontados com as informações da mídia, outros afirmam que conseguiram perceber melhor alguns aspectos da condição dos seus filhos e até estimulá-los de forma mais adequada e correta no ambiente domiciliar<sup>(25)</sup>.

## CONCLUSÃO

Apesar da escassez de estudos com esta temática, observa-se que os familiares de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus estão adoecidos emocionalmente e apresentam sintomas como ansiedade, depressão, medo do futuro e solidão.

A Síndrome Congênita do Zika Vírus é uma condição clínica de prognóstico reservado. As crianças acometidas necessitam de cuidados intensos e prolongados. Desta forma, se faz necessário o acompanhamento e estudo não apenas dos aspectos fisiológicos do processo da doença, mas também dos aspectos biopsicossociais da família. Estes, que se tornam, cuidadores necessitam ser fortalecidos diante de sua realidade, para que contribuam de forma positiva para a reabilitação de seus filhos.

Sugere-se que novos estudos com esta temática sejam realizados, a fim de que a equipe de reabilitação esteja preparada para identificar precocemente alterações emocionais apresentadas pelos cuidadores e intervir de forma correta e efetiva através de medidas específicas para esta população.

## REFERÊNCIAS

- 1- Rubin EJ, Greene MF, Baden LR. Zika Virus and Microcephaly. *The New England Journal of Medicine*. 2016; (2) 1-12.
- 2- Paixao ES, Barreto F, Gloria TM, Conceicao NCM, Rodrigues LC. History, Epidemiology, and Clinical Manifestations of Zika: A Systematic Review. *American Journal Public Health* 2016; 106(4): 606-12.
- 3- Besnard M, Lastère S, Teissier A, Cao-Lorèmeau VM, Musso D. Evidence of perinatal transmission of Zika virus, French Polynesia, December 2013 and February. *Euro Surveill* 2014;19 (20)751.
- 4- Musso D, Roche C, Robin E, Nhan T, Teissier A, Cao-Lorèmeau VM. Potential sexual transmission of Zikavirus. *Emerg Infect Diseases* 2015; 21:359–361.
- 5- Eickman HS; Carvalho GCD, Ramos FCR, et. al. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. *Caderno de Saúde Pública*. 2016; (32) 7.
- 6- Botelho ACG *et al.* Infecção congênita presumível por Zika Vírus: achados do desenvolvimento neuropsicomotor – Relato de casos. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.* 2016;(16):45-50.
- 7- Pereira VA *et al.* Desenvolvimento do bebê nos dois primeiros meses de vida: variáveis maternas e sociodemográficas. *Pensando Famílias* 2014;(18)1:63-77.
- 8- Oliveira MFS, Silva MBM, Frota AM, Pinto JMS, Pinheiro LMC, Sá FE. Quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. *RBPS*. 2008;21(4):275-280.
- 9- Santos CMC, Pimenta CAM, Nobre MRC. A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. *Revista Latino Americana de Enfermagem*. 2007;15(3).
- 10- Galvão MC. Níveis de Evidência. *Acta Paul Enferm*. 2006;19(2)1.
- 11-Galvão FT, Andrade TS. Principais itens para relatar Revisões sistemáticas e Meta-análises: A recomendação PRISMA. *Epidemiol. Serv. Saúde*. 2015;24(2): 335.
- 12-Meirelles FFJ *et al.* Zika virus and pregnant women: A psychological approach. *Psychology & Health*.2017(3):01-09.

- 13- Gardiner E, Miller AR, Lach LM. Family impact of childhood neurodevelopmental disability: considering adaptive and maladaptive behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2018;62(10):888-99.
- 14-Carneiro R, Fleischer SR. “Eu não esperava por isso. Foi um susto”: conceber, gestar e parir em tempos de Zika à luz das mulheres de Recife, PE, Brasil. *Interface. Comunicação, Saúde e Educação*. 2018;(22) 66:709-19.
- 15- Cunha AMF, Blascovi- Assis SM, Fiamenghi, GA. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciência e Saúde coletiva*, 2010;15(2): 444-451.
- 16- Oliveira CM, Sá MS. The Parental Experience after Zika Virus Microcephaly Diagnosis: A case Study. *Revista Pesquisa em Fisioterapia*. 2017;7(4):64-70.
- 17-Oliveira IG, Polleto M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Rev. SPAGESP*. 2015;16 (2).
- 18-Gonçalves EA, Tenório SBB, Ferraz PCS. Socioeconomic aspects of genitors of children with microcefalia related to Zika Virus. *Rev Pesq Fisio*. 2018;8(2):1-13.
- 19-Campos MMMS, Sousa TC, Teixeira GP, Chaves KYS, Araújo MVUM, Sousa MR. Challenges and Perspectives of mothers of children with microcephaly due to Zika Virus infection. *Rev Rene*. 2018;(19):1-8.
- 20-Williamson KE. Cuidado nos tempos de Zika: notas da pós-epidemia em Salvador (Bahia), Brasil. *Interface, saúde e comunicação*. 2018; 22(66):685-96
- 21-Sá FE, Andrade MMG, Nogueira EMC, Lopes JSM, Silva APEP, Assis AMV. Produção de sentidos parentais no cuidado de crianças com microcefalia por Vírus Zika. *Revista Brasileira em Promoção a Saúde* 2017;30(4).
- 22-Oliveira SJCS et, al. Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection. *Arch Womens Mental Health*. 2016;(19)1149- 51.
- 23- Oliveira SJCS et, al. Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection:

a follow-up study during the first year after birth. Arch Womens Mental Health, 2017;(20)1.

24-Félix VPSR, Farias AM. Microcephaly and family dynamics: fathers' perceptions of their children's disability. Cad. De Saúde Pública. 2018;34(2)1-5.

25-Freire MI et, al. Congenital Zika virus syndrome in infants: repercussions for the promotion of families' mental health. Caderno de Saúde Pública 2018; 34(9).

## Artigo 2: Sobrecarga de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus: Um estudo longitudinal

### Resumo:

**Objetivo:** Objetivou-se avaliar a evolução do nível de sobrecarga de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus após 10 meses de reabilitação. **Metodologia:** Trata-se de um estudo longitudinal, com amostra composta por 15 mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. As mães foram avaliadas em dois momentos, antes do início das terapias e 10 meses após. O instrumento utilizado para avaliação da sobrecarga foi o Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI). Para comparação dos níveis de sobrecarga foi utilizado o teste Wilcoxon e Qui – Quadrado de Pearson. **Resultados:** As mães tinham média de idade de 29,47(  $\pm 5,97$ ) anos e apresentaram aumento na pontuação média da sobrecarga, sendo a inicial de 15,61  $\pm$  12,77 e final de 31,16  $\pm$  13,48 ( $p < 0,001$ ). As mães que apresentavam menor renda salarial, cuidavam sozinhas das crianças e com maior escolaridade tiveram pior evolução da sobrecarga. **Conclusão:** A rotina de cuidados com as crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus influencia diretamente os níveis de sobrecarga das mães.

### Abstract

**Objective:** To evaluate the evolution of the level of burden of mothers of children with Congenital Syndrome of Zika Virus after 10 months of rehabilitation. **Material and Methods:** This is a longitudinal study, with a sample composed of 15 mothers of children with Congenital Syndrome of Zika Virus. The mothers were evaluated in two moments, before the beginning of the therapies and 10 months later. The instrument used to assess the overload was the Informal Caregiver's Burden Assessment Questionnaire (QASCI). Wilcoxon and Chi - Square test of Pearson were used to compare the overload levels. **Results:** Mothers had a mean age of 29.47 ( $\pm 5.97$ ) years and presented an increase in the mean overload score, the initial one being 15.61  $\pm$  12.77 and the final one being 31.16  $\pm$  13.48 ( $p < 0.001$ ). Mothers who presented lower salary income, cared for the children alone and with higher schooling had worse evolution of the burden. **Conclusion:** The care routine with children with Zika Virus Congenital Syndrome directly influences mothers' levels of burden.

### Implicações para a Reabilitação:

- A intensa rotina de cuidados com as crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus gera sobrecarga nas mães;
- As mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus mesmo inseridas em processo de reabilitação multiprofissional apresentaram piora nos níveis de sobrecarga;
- Pior evolução de sobrecarga ocorre em mães com menor renda, que cuidam sozinhas dos filhos e com maior grau de escolaridade;
- Portanto, sugerimos políticas públicas específicas para estas mães a fim de amenizar o impacto destes cuidados, acompanhamento contínuo multiprofissional e uma melhor distribuição de tarefas entre os membros da família para que estas mães não fiquem sobrecarregadas.

**Palavras Chave: Mães, Zika Vírus, Sobrecarga**

**Key-Words: Mother, Zika Virus, Burden**

## Introdução

O aumento repentino no número de recém-nascidos com microcefalia em 2015, alertou o mundo sobre a presença de uma epidemia [1]. Posteriormente relacionou-se o quadro com a contaminação pelo Vírus Zika. Este vírus foi identificado pela primeira vez em 1947 na Uganda em macacos e a primeira contaminação em humanos ocorreu em 1954 [2].

O Vírus Zika tem sua origem na família dos Flavivírus e sua contaminação ocorre por meio da picada da fêmea do mosquito *Aedes Aegypti*. Estima-se que 20 dos 27 estados brasileiros e 18 países da América Latina sofreram com a epidemia e que ao todo mais de 3 mil crianças com microcefalia pelo Vírus Zika nasceram entre os anos de 2015 e 2017 [3].

O vírus consegue ultrapassar a barreira transplacentária, ocasionando um conjunto ainda maior de alterações, que recebeu o nome de Síndrome Congênita do Zika Vírus [4]. Esta síndrome se caracteriza por graves alterações cerebrais, tais como ventriculomegalia, hidrocefalia, calcificações cerebrais e malformações corticais [5]. O quadro clínico cursa ainda com irritabilidade extrema, alterações de tônus, epilepsia e disfagia [6]. Este quadro clínico favorece importante atraso no desenvolvimento neuropsicomotor [7].

Crianças com atrasos no desenvolvimento normalmente evoluem com dependência nas atividades de vida diária e necessitam frequentemente da presença dos cuidadores. Tal quadro pode favorecer o aparecimento de sobrecarga [8]. A sobrecarga pode ser definida como uma resposta multidimensional, física, psicológica, emocional e financeira, resultante do cuidado [9]. Além da sobrecarga, frequentemente estes cuidadores apresentam sintomas psicológicos como ansiedade, depressão, falta de tempo e dificuldades no convívio social [10].

O processo de reabilitação se torna mais eficaz com a participação da família. As novas abordagens em saúde consideram a família como participante e ajudador da reabilitação. Por isso, conhecer os aspectos biopsicossociais destas famílias é de extrema importância para o sucesso das intervenções. Compreender as mães e suas dificuldades no manejo e cuidado de suas crianças pode oferecer embasamento aos profissionais de reabilitação para oferta de orientações e de um atendimento de melhor qualidade. Diante deste contexto, se faz necessário estudos com foco nos cuidadores e em suas necessidades específicas. Pelo fato das mães

de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus serem na maioria dos casos a cuidadora principal, optou-se por estudar apenas esta população.

Diante da escassez de estudos com esta temática, este estudo pode então auxiliar na detecção precoce de sobrecarga das mães e auxiliar na construção de políticas públicas e intervenções específicas para esta população, minimizando o impacto da síndrome na saúde emocional das mães.

Por isto, este estudo teve como objetivo avaliar a evolução do nível de sobrecarga de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus após 10 meses de reabilitação.

## **Métodos**

Trata-se de um estudo longitudinal e observacional.

### ***Amostra***

A amostra de conveniência foi composta inicialmente por 21 mães de crianças com diagnóstico confirmado de Síndrome Congênita do Zika Vírus em tratamento em um centro de reabilitação, localizado em Goiânia, região central do Brasil, seguindo os critérios de inclusão e exclusão do estudo.

Foram incluídas mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, com frequência igual ou maior a 75% nas atividades de reabilitação. No decorrer do estudo, foram excluídas seis participantes, uma por óbito da mesma e cinco por possuírem menos de 75% de presença nas atividades de reabilitação, totalizando 15 participantes. Os dados foram colhidos entre os meses de outubro de 2017 a julho de 2018.

As mães passaram pelo processo de consentimento e o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás – PUC Goiás sob o parecer de número: 2.205.844.

### ***Procedimentos***

Os dados sociodemográficos das mães e das crianças foram colhidos através de uma entrevista realizada com as mesmas, além da análise no prontuário eletrônico e confirmação no cartão da criança.

Posteriormente, as mães foram avaliadas através do *Questionário de Avaliação do Cuidador Informal (QASCI)*, em um primeiro momento e 10 meses após reabilitação. Durante este período, as mães foram acompanhadas pelo serviço de psicologia, em grupos semanais e quando necessário, individualmente, conforme suas demandas.

As crianças também foram acompanhadas e submetidas a reabilitação realizada pela equipe multiprofissional da instituição, composta por fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos e psicólogos. O acompanhamento médico foi realizado por uma equipe de neuropediatras, fisiatras, otorrinolaringologistas, pediatras e oftalmologistas.

### ***Instrumentos***

Para avaliar o nível de sobrecarga das mães, foi utilizado o Questionário de Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI). Este questionário é composto por 32 itens, que integram sete dimensões: Implicações na vida pessoal (11 itens); Satisfação com o papel e com o familiar (cinco itens); Reações às exigências (cinco itens); Sobrecarga emocional (quatro itens); Apoio familiar (dois itens); Sobrecarga financeira (dois itens) e Percepção dos mecanismos de eficácia e de controle (três itens). Cada subescala pode ser pontuada de 0 a 100, e a pontuação final é obtida através das médias das subescalas e os valores mais altos correspondem a situações de maior sobrecarga [11].

Para avaliar os aspectos sociodemográficos das mães e das crianças foram utilizados questionários idealizados pelas pesquisadoras.

### ***Análise Estatística***

Os dados foram analisados pelo *Statistical Package of Social Sciences (SPSS 23.0)*. A caracterização do perfil sociodemográfico, clínico e terapias das mães e crianças foi realizado por meio de estatísticas descritivas; frequência absoluta (n) e relativa para as variáveis categóricas e mediana, média, desvio padrão, mínimo e máximo para as variáveis contínuas. A normalidade dos dados foi verificada por meio do teste de Shapiro-Wilk. A comparação da escala QASCI, antes e após a intervenção, foi realizada por meio do teste de Wilcoxon e Qui-quadrado de Pearson. O nível de significância adotado foi de 5% ( $p < 0,05$ ).

## Resultados

Finalizaram a amostra 15 mães de crianças com diagnóstico confirmado de Síndrome Congênita do Zika Vírus. As mães tinham idades entre 19 e 40 anos, com média de  $29,47 \pm 5,97$ . Sua maior parte era casada, possuía ensino superior completo e residia em Goiânia ou no interior de Goiás (Tabela 1).

Tabela 1. Caracterização do perfil sociodemográfico das mães. Goiânia, Goiás, 2018.

	n	%
Estado Civil		
Casada	9	60,0
Divorciada	2	13,3
Solteira	4	26,7
Escolaridade		
Ensino fundamental	3	20,0
Ensino médio	5	33,3
Ensino superior	7	46,7
Cidade de Origem		
Goiânia	7	46,7
Interior Goiás	7	46,7
Outros	1	6,7

Entre as mães avaliadas, 80% possuíam empregos informais ou abandonaram o emprego após o nascimento da criança, enquanto apenas 20% continuaram exercendo suas profissões. A maior parte possuía 02 filhos (46,7%), tinha renda entre 1 a 2 salários (66,7%), residia em imóvel alugado (66,7%), possuía carro próprio (53,3%) e cuidava exclusivamente das crianças (73,3%). Em relação as atividades de lazer, 93,3% das cuidadoras relataram ter atividades semanais de lazer em família e apenas 33,3% fizeram acompanhamento psicológico individual.

A tabela 02 apresenta dados do perfil clínico das crianças referentes a idade no período da avaliação; peso, perímetro cefálico, altura e Apgar no nascimento.

Tabela 2. Caracterização do perfil clínico das crianças.

	Mediana	Média ± DP	Mínimo	Máximo
Idade Cronológica (dias)	68,0	79,1 ± 53,5	20,0	254,0
Idade Corrigida (dias)	68,0	79,1 ± 53,5	20,0	254,0
Peso (Gramas)	2745,0	2568,3 ± 803,7	1025,0	3595,0
Perímetro Cefálico (cm)	29,0	28,4 ± 3,3	22,0	33,0
Altura (cm)	45,5	45,3 ± 6,4	33,0	59,0
Apgar 1ª min	8,0	8,0 ± 1,1	6,0	10,0
Apgar 5ª min	9,0	9,4 ± 0,6	8,0	10,0

DP = desvio padrão

As mães avaliadas apresentaram aumento importante nos níveis de sobrecarga após 10 meses de reabilitação de seus filhos. No primeiro momento, as mães tiveram média de  $15,61 \pm 12,77$  e no segundo momento de  $31,16 \pm 13,48$  ( $p < 0,001$ ). O aumento foi também significativo nas dimensões Sobrecarga Emocional, Implicações na Vida Pessoal, Reações a Exigências e Mecanismo de Eficácia e Controle. Houve uma tendência de piora nas dimensões Sobrecarga Financeira e Suporte Familiar (Tabela 3).

Tabela 3. Comparação da sobrecarga das mães antes e após a reabilitação.

QASCI	Reabilitação		p
	Antes	Após	
	Média ± DP		
Total	15,61 ± 12,77	31,16 ± 13,48	<b>&lt;0,001**</b>
Sobrecarga Emocional	18,13 ± 24,22	40,93 ± 25,35	<b>0,01**</b>
Implicações na Vida Pessoal	15,27 ± 16,12	36,93 ± 22,97	<b>0,01**</b>
Sobrecarga Financeira	34,93 ± 39,49	52,40 ± 39,28	0,05**
Reações a Exigências	8,33 ± 10,29	19,33 ± 15,34	<b>0,04**</b>
Mecanismo de Eficácia e Controle	26,27 ± 22,51	56,21 ± 25,52	<b>&lt;0,01**</b>
Suporte Familiar	3,33 ± 8,80	14,27 ± 20,43	0,05**
Satisfação com o Papel e com o Familiar	3,00 ± 7,97	4,00 ± 9,10	0,78**

\*\* Teste de Wilcoxon

A Tabela 04 apresenta a classificação dos níveis de sobrecarga das mães após 10 meses de reabilitação.

Tabela 04. Níveis de sobrecarga das mães antes e após a reabilitação.

	Reabilitação		<i>p</i>
	Antes n (%)	Após n (%)	
Sobrecarga			
Moderada	9 (60,0)	3 (20,0)	<b>0,03*</b>
Elevado	6 (40,0)	11 (73,3)	0,07*
Extrema	0 (0,0)	1 (6,7)	0,31*

\*Qui-quadrado *PostHoc*.

Pode-se observar diferenças nas médias da sobrecarga das mães quando avaliados os aspectos financeiros, auxílio nos cuidados da criança e escolaridade (Tabela 05).

Tabela 5. Resultado da comparação da sobrecarga antes e após a reabilitação, de acordo com a renda familiar, cuidados e escolaridade.

QASCI	Reabilitação		<i>p</i>
	Antes	Após	
	média ± DP		
Renda Familiar			
1 a 2 salários	18,24 ± 14,40	34,83 ± 12,31	<b>0,005</b>
□ 3 salários	10,36 ± 7,23	23,82 ± 13,92	<b>0,04</b>
Cuidados			
Família/Babá	15,03 ± 12,71	28,38 ± 20,28	0,1
Sozinha	15,82 ± 13,40	32,18 ± 11,26	<b>0,003</b>
Escolaridade			
Ensino fundamental	23,50 ± 14,34	28,70 ± 7,20	0,11
Ensino Médio	14,75 ± 16,33	36,91 ± 14,83	<b>0,04</b>
Ensino superior	12,84 ± 9,67	28,11 ± 14,79	<b>0,02</b>

*p* = Teste de Wilcoxon

## Discussão

As mães avaliadas no presente estudo, apresentaram aumento significativo nos níveis de sobrecarga após 10 meses de reabilitação. Este aumento foi observado principalmente nas mães que possuíam menor renda, cuidavam sozinhas das crianças e possuíam maior escolaridade. Não foram encontrados na literatura estudos referente sobrecarga em mães de crianças com Síndrome Congênita do

Zika Vírus. Todavia, foram encontrados estudos que avaliaram aspectos da saúde mental, qualidade de vida, ansiedade e estresse destas mães.

É sabido que o diagnóstico de uma deficiência impacta de forma importante toda a família. A rotina intensa de cuidados e as demandas diárias exigidas pela criança podem estar associadas a um aumento no nível da sobrecarga dos cuidadores, principalmente as mães [12].

Um estudo de caso controle avaliou nove mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus nas primeiras 24 horas pós-parto e observou um aumento nos níveis de ansiedade e baixos níveis na qualidade de vida [10]. Posteriormente, os autores acompanharam esta mesma população durante o primeiro ano de vida das crianças e observou que as mesmas tiveram uma piora nos níveis de ansiedade e na qualidade de vida. A piora foi evidenciada na dificuldade em realizar atividades de vida diária, auto estima, vida sexual, aspectos financeiros, sensação de liberdade e lazer[13]. Este quadro corrobora com os dados encontrados neste estudo, onde algumas mães relataram que perderam o controle de suas vidas e têm dificuldades em encontrar tempo para cuidar de si mesmas.

A qualidade de vida de mães de crianças com alterações neurológicas pode ser impactada por muitos fatores, entre eles a mudança na rotina e organização familiar[14]. Neste estudo isto também pôde ser observado nas mães que relataram que abdicaram de suas tarefas diárias em prol do cuidado com seus filhos. Somado a isso, o conhecimento e entendimento lento e progressivo acerca do prognóstico, as mudanças na rotina familiar e até mesmo nas relações conjugais, bem como o estresse dos cuidados diários e a privação de rotinas sociais e de lazer podem contribuir para um aumento nos níveis de sobrecarga das mães [15].

Outros fatores podem ser citados como preditores de sobrecarga. A falta de apoio e auxílio nos cuidados, por exemplo, é citado de forma recorrente em pesquisas com cuidadores de crianças com necessidades especiais [16-18]. A falta de apoio e auxílio nos cuidados se mostrou ainda neste estudo como um fator de piora de sobrecarga. As mães aqui avaliadas que relataram não possuir auxílio nos cuidados, tiveram piora significativa nos níveis de sobrecarga.

O auxílio nos cuidados e a divisão das tarefas é uma importante ferramenta de auxílio a estas mães[17]. Quando elas possuem sólidas redes de apoio e podem contar com auxílio nos cuidados, é possível dedicar a suas atividades pessoais e

laborais e conseqüentemente diminuir condições biopsicossociais negativas[18]. Em contrapartida, cuidadores que não possuem apoio ou suporte social, podem apresentar maiores níveis de sobrecarga, estresse e depressão, oriundas da grande demanda de cuidados exigidas pelas crianças [19].

A mudança na rotina familiar e a dedicação exclusiva aos cuidados com a criança podem estar diretamente ligadas as condições financeiras da família. Muitos pais optam por diminuir suas atividades laborais e se dedicarem exclusivamente ao cuidado de seus filhos, o que ocasiona uma diminuição na renda familiar e pode gerar sobrecarga financeira [20]. Neste estudo a maior parte das mães era de baixa renda. Este resultado concorda com outro estudo que avaliou 41 cuidadores de crianças diagnosticadas com Zika Vírus e concluiu que a maior parte possuía renda de um salário mínimo e que tiveram uma diminuição da atividade laboral após o nascimento das crianças [21].

As dificuldades financeiras podem estar diretamente relacionadas a uma piora nos níveis de sobrecarga em cuidadores de crianças com necessidades especiais[20,21]. Neste estudo as mães de crianças que possuíam renda salarial igual ou inferior a dois salários apresentaram maior aumento da sobrecarga quando comparadas às que tinham renda igual ou superior a 3 salários mínimos. Foi observado também uma tendência de piora da sobrecarga financeira após os 10 meses. Este resultado vai de encontro a outro estudo que observou de forma longitudinal mães de crianças com dificuldades neurológicas e constatou que o impacto financeiro associado a uma intensa rotina de cuidados contribuiu para uma piora nos níveis de sobrecarga, ansiedade e sofrimento [22].

A rotina de cuidados de crianças com necessidades especiais necessita em sua maioria de um gasto elevado com medicamentos, insumos de cuidados e serviços médicos e de reabilitação. Neste contexto, muitas mães se sentem amedrontadas diante do futuro financeiro de seus filhos e inaptas a cuidar destes por longos períodos. Este temor em relação ao futuro pode contribuir para o aparecimento de sintomas como ansiedade e sobrecarga [23]. Cuidadores de crianças acometidas com alterações neurológicas relataram que o impacto financeiro decorrente dos cuidados com a criança afetou de forma significativa a organização familiar [17], o planejamento do futuro [20] e até mesmo as relações conjugais [23].

O instrumento de avaliação da sobrecarga do cuidador informal QASCI, avalia os níveis de sobrecarga através de sete dimensões. Neste estudo as dimensões que apresentaram piora significativa após 10 meses foram Sobrecarga Emocional, Implicações na Vida Pessoal, Reações a Exigência e Mecanismos de Eficácia e Controle. Houve ainda uma tendência de piora nas dimensões Sobrecarga Financeira e Suporte Familiar.

A dedicação exclusiva das mães para com os cuidados, associada às condições sociais, podem contribuir para a piora da sobrecarga emocional [24]. A sobrecarga emocional aborda os aspectos conflitantes para os cuidadores, como o sentimento de culpa e a sensação de que talvez poderia se dedicar mais a criança durante os cuidados [25].

O sentimento de culpa é recorrente nas mães de crianças com necessidades de cuidados especiais [26]. A culpa principalmente nas mães, pode ser oriunda da condição da criança e a relação com a contaminação no período gestacional. As mães se sentem culpadas pelo grave quadro da criança e este sentimento pode ser também percebido nos cuidados, quando a mãe apesar da dedicação extrema, sente que sempre oferece menos do que deveria e do que a criança necessita. A culpa gera não somente sobrecarga, mas pode estar associada a depressão, ansiedade e estresse nestas cuidadoras [23].

As dimensões Implicações na Vida Social e Reações a Exigência abordam os aspectos relacionados as mudanças na rotina familiar após o nascimento da criança, bem como a necessidade da reorganização de hábitos da família, oriundos da necessidade do cuidado e auxílio ininterrupto com o paciente. Neste estudo, estas dimensões mostraram uma piora após 10 meses. Este resultado também foi observado em um estudo que avaliou pais de uma criança com Síndrome Congênita do Zika Vírus e percebeu que a mudança na rotina familiar impactou a saúde emocional do casal. As atividades de lazer e sociais foram as que mais sofreram impacto. Os pais relatam que voltaram todo o seu tempo e esforços em prol da criança e se queixam até mesmo do isolamento social [27].

No contexto do cuidado, as atividades individuais e de lazer podem ser ignoradas e contribuir para a piora nos níveis de sobrecarga [23]. O cuidado prolongado e intenso está ainda associado a aumento nos níveis de fadiga e depressão em mães de crianças com alterações neurológicas [25]. O impacto da

deficiência e dos cuidados diários na família e principalmente nas mães pode afetar de forma significativa a qualidade de vida e a saúde mental, gerando sobrecarga [28].

O nível de escolaridade se mostra como outro preditor de sobrecarga. Neste estudo, as mães de crianças que possuíam ensino médio e superior tiveram piora nos níveis de sobrecarga. Este resultado corrobora com outro estudo que avaliou 45 mães de crianças com Paralisia Cerebral e percebeu que a escolaridade pode influenciar o entendimento do prognóstico da criança e contribuir para o aumento da sobrecarga [28]. As mães com maior escolaridade podem apresentar uma maior exigência e expectativa em relação aos filhos do que as mães com menor escolaridade. Esta expectativa pode contribuir para a piora nos níveis de ansiedade [29].

Pode se concluir que as mães avaliadas neste estudo apresentam importantes níveis de sobrecarga dos cuidados. Grande parte deseja fugir da situação e por vezes não consegue planejar seu futuro e de sua família. Estas mães estão expostas a fatores desencadeantes de sobrecarga e muitas podem estar adoecidas biopsicosocialmente.

Em contrapartida, alguns aspectos podem ser observados como forças positivas e que amenizam o impacto da sobrecarga nos cuidadores, tais como auxílio nos cuidados, reconhecimento familiar e a criação de vínculo com a criança cuidada. O reconhecimento em relação ao cuidador por parte de outros familiares, bem como a criação de vínculo entre mãe e paciente decorrentes do cuidado e da interação direta, se mostra como fontes positivas de motivação para continuação dos cuidados [23].

Todavia neste estudo, as mães avaliadas apresentaram piora também nestes níveis. Grande parte delas relata não receber o reconhecimento dos familiares e não contar com auxílio nos cuidados. Relatam ainda não conseguir executar as demandas diárias e que se sentem sobrecarregadas em relação aos cuidados. Esta sensação de incapacidade das mães acarreta medo e faz com que se sintam incapazes de cuidar das crianças por longos períodos [30].

Mesmo diante do suporte da equipe de reabilitação e das orientações recebidas, grande parte das mães ainda considera que possui pouca experiência e conhecimento para cuidar de sua criança. Isso pode ocorrer porque crianças com

necessidades especiais necessitam de cuidados contínuos que vão além dos cuidados básicos. Muitas mães precisam entender de forma rápida e pouco convencional a lidar com insumos e necessidades específicas das crianças, como uso de sondas, aplicação de medicamentos, entre outros. Esta mudança na rotina diária com a criança e o impacto da dedicação e cuidado pode contribuir para a piora significativa dos níveis de sobrecarga destas mães [27-29].

### **Implicações Clínicas**

Primeiramente, as crianças com diagnóstico de Síndrome Congênita do Zika Vírus apresentam importantes alterações no desenvolvimento motor que acarretam limitações na funcionalidade e importante atraso neuropsicomotor[7]. Este atraso acarreta importante dependência nos cuidados.

Em segundo plano, este estudo mostrou que as mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, principalmente as que possuíam renda entre um e dois salários mínimos, que relataram que cuidavam sozinhas das crianças e que possuíam ensino médio e superior completo, apresentaram piora significativa nos níveis de sobrecarga após 10 meses de reabilitação.

Os resultados deste estudo demonstram a necessidade de políticas públicas específicas para o acolhimento e suporte a estas mães. Os tratamentos de reabilitação devem se atentar também para a família e suas necessidades específicas. Se faz necessário a participação de toda a família no processo. Pais e outros membros da família devem participar de forma ativa da reabilitação, auxiliando nos cuidados e dividindo tarefas, a fim de minimizar o impacto do cuidado nas mães.

As mães por sua vez, necessitam de acompanhamento contínuo da equipe de reabilitação, principalmente dos profissionais da psicologia. Este acompanhamento semanal e individual pode auxiliar na detecção precoce das alterações e propiciar às mães uma melhor saúde emocional.

### **Conclusão**

Os resultados deste estudo mostraram que as mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus tiveram piora significativa dos níveis de sobrecarga após 10 meses de reabilitação, sendo mais agravante nas mães com menor renda salarial, que cuidavam sozinhas das crianças e com maior grau de escolaridade.

## Referências

1. Araújo TVB, Ximenes RA, Miranda DB, Souza WV, Montarroyos UR, Melo APL, *et al.* Association between microcephaly, Zika virus infection, and other risk factors in Brazil: final report of a case-control study. *The Lancet Infect. Diseases.* 2018;18(3):328-36.
2. Kanda PAM, Aguiar AAX, Miranda JL, Falcao AL, Andrade CS, Reis L, *et al.* Sleep EEG of Microcephaly in Zika Outbreak. *Neurodiagn J.* 2018;58(1):11-29.
3. Barba-Spaeth G, Dejnirattisai W, Rouvinski A, Vaney MC, Medits I, Sharma A, *et al.* Structural basis of potent Zika-dengue virus antibody cross-neutralization. *Nature.* 2016;536(7614):48-53.
4. Howard A, Visintine J, Fergie J, DeLeon M. Two Infants with Presumed Congenital Zika Syndrome. *Emerg Infect Dis.* 2018;24(4):625-30.
5. Pessoa A, Van der Linden W. Motor Abnormalities and Epilepsy in Infants and Children with Evidence of Congenital Zika Virus Infection. *Pediatrics.* 2018;141(2).
6. Fatima Vasco Aragao M, Van der Linden V, Brainer-Lima AM, Coeli RR, Rocha MA, Sobral da Silva P, *et al.* Clinical features and neuroimaging (CT and MRI) findings in presumed Zika virus related congenital infection and microcephaly: retrospective case series study. *BMJ.* 2016;353(2):1901.
7. Soares-Marangoni DA, Tedesco NM, Nascimento AL, Almeida PR, Santos Pereira CND. General movements and motor outcomes in two infants exposed to Zika virus: brief report. *Dev Neurorehabil.* 2019;22(1):71-74
- 8- Miller JE, Nugent CN, Russe LB. Risk factor for family time burdens providing and arranging health care for children with special health care needs: Lessons from nonproportional odds models. *Social Science Research.* 2015 (52):602-14.
- 9- Kasuya RT, Polgar-Bailey P, Takeuchi R. Caregiver burden and burnout. A guide for primary care physicians. *Postgrad Med.* 2000;8(1):119-23.
- 10- Oliveira SJCS *et al.* Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection. *Arch Womens Ment Health.* 2016;(19)149–1151.
- 11- Martins T, Ribeiro JP, Garrett C. Caregiver Burden - Questionnaire Validations Study. *Psicologia, Saúde & Doenças,* 2003;(1)131-14.
- 12- Freire MI *et al.* Congenital Zika virus syndrome in infants: repercussions for the promotion of families' mental health. *Cad. Saúde Pública* 2018; 34(9)1-5.
- 13- Oliveira SJCS *et al.* Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection: a follow-up study during the first year after birth. *Arch Womens Ment Health.* 2017;737(16).
- 14- Eker L, Tuzun EH. An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation.* 2004;26(23)1354–59.
- 15- Schaible B., Colquit G., Caciula MC, Carnes, Ali L, Moreau N. Comparing Impact on the family and insurance coverage in children with cerebral palsy and children with another special health care need. *Child Care Health Dev.* 2018 May;44(3):370-377.

- 16- Champa J, Wijesinghe, MBBS, Cunningham N, Fonseka P. Factors Associated With Caregiver Burden Among Caregivers of Children With Cerebral Palsy in Sri Lanka. *Asia Pac J Public Health*. 2015;27(1):85-95
- 17- Bemister TB, Brooks BL, Dyck RH, Kirton A. Predictors of caregiver depression and Family functioning after perinatal stroke. *BMC Pediatr*. 2015;15(75):1-5.
- 18- Wijesinghe CJ, Cunningham N, Fonseka P, Hewage CG, Ostbye T. Factors associated with caregiver burden among caregivers of children with cerebral palsy in Sri Lanka. *Asia Pac J Public Health*. 2015;27(1):85-95.
- 19- Park EY, Nam SJ. Time burden of caring and depression among parents of individuals with cerebral palsy. *Disabil. Rehabil*. 2018;(30):1-6
- 20- Khanna AK, Prabhakaran A, Patel P, Ganjiwale JD, Nimbalkar SM. Social, Psychological and Financial Burden on Caregivers of Children with Chronic Illness: A Cross-sectional Study. *Indian J Pediatr*. 2015;82(11):1006-11.
- 21- Gonçalves AE, Tenório SDB, Ferraz PCS. Socioeconomic aspects of genitors of children with microcephaly related to Zika Virus. *Revista Pesquisa Fisio*. 2018;8(2):155-66.
- 22- Dambi JM, Jelsma J, Mlambo T. Caring for a child with Cerebral Palsy: The experience of Zimbabwean mothers. *Afr J Disabil*. 2015;13(1):168
- 23- Gardiner E, Miller AR, Lach LM. Family impact of childhood neurodevelopmental disability: considering adaptive and maladaptive behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2018; (62):888–99.
- 24- Marque YHM, Rangel TC, Moraes GNB, Bezerra RR, Carmo RF. Emotional overload measurement in caregivers of children with cerebral palsy. *Rev. Acta Fisiátrica*. 2016;23(1):1-5.
- 25- Pfeifer LI, Silva DB, Lopes PB, Matsukura TS, Santos JL, Pinto MP. Social support provided to caregivers of children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev*. 2014;40(3):363-9.
- 26- Nascimento ON, Faro A. Pain and coping strategies of mothers of children with cerebral palsy. *Salud e Sociedade*. 2015;6(3):195-210.
- 27- Oliveira MC, Sá SM. The Parental Experience after microcephaly diagnosis: a case study. *Ver. Pesquisa em Fisio*. 2017;7(4):64-70.
- 28- Almeida KM, Fonseca BM, Gomes AA, Oliveira MX. Factors influencing the quality of life of caregivers of cerebral palsy children. *Physical Therapy in Movement*. 2013;26(2):307-14.
- 29- Freitas MP, Rocha CM, Haase VG. Analysis of predictors of psychological status of mothers of children with cerebral palsy. *Estud. Pesqui. Psicol*. 2014; 4(2):453-473.
- 30- Almeida MS, Conceição TM. Prevalence of allergic symptoms, overload and quality of life caregivers of children with cerebral palsy. *Rev. Pesquisa em Fisio*. 2013;2(1):36-49.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O artigo de revisão de literatura pode concluir que os cuidadores de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus podem estar adoecidos emocionalmente. Estes pais enfrentam sintomas por vezes incapacitantes como ansiedade, depressão, medo do futuro da criança e dificuldades socioeconômicas. Todos estes fatores podem impactar no cuidado e na oferta de estímulos a estas crianças.

O artigo longitudinal e observacional concluiu que as crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus apresentaram melhora em seu desempenho motor, porém ainda apresentam atrasos significativos no desempenho neuropsicomotor. Todavia, esta melhora no quadro motor das crianças não influenciou a sobrecarga das mães que tiveram um aumento na pontuação média de sobrecarga. Através deste estudo, foi possível identificar fatores desencadeantes de sobrecarga e desta forma, suscitar a discussão sobre políticas específicas para esta população.

Este estudo contribuiu ainda para identificar um instrumento que possa avaliar de forma fidedigna a sobrecarga de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus.

Percebe-se então a necessidade de intervenções específicas voltadas não apenas para as crianças, mas também para suas famílias. São necessárias políticas públicas de acolhimento e orientação para estas mães a fim de amenizar o impacto destes sentimentos e empoderá-las para o cuidado com seus filhos.

Estas mães necessitam de acompanhamento individual e específico assim como seus filhos, pois emocionalmente saudáveis podem contribuir de uma melhor forma para o desenvolvimento de suas crianças.

Neste contexto, sugere-se então que novos estudos com esta temática compostos por amostras maiores e com um maior tempo de acompanhamento sejam realizados a fim de respaldar terapeutas e auxiliá-los na percepção precoce destas alterações e na criação de intervenções específicas e de sucesso.

## REFERÊNCIAS

- 1- ALMEIDA, I. C. Intervenção Precoce: Focada na criança ou centrada na família ou comunidade? **Análise Psicológica**, v.1, p. 65-72, n. 22, 2004.
- 2- 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, **The BMJ**, 353, 2016.
- 3- ARAÚJO, T.V.B. *et al.* Association between microcephaly, Zika virus infection, and other risk factors in Brazil: final report of a case-control study. **The Lancet**. v. 17, 2017.
- 4- ASHWAL, S. *et al.* Practice Parameter: Evaluation of the Child with Microcephaly (an evidence-based review). American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. **Neurology**, [S.l.], v. 73, p. 887-897, 2009.
- 5- AYRES, C. F. J. 2016. Identification of Zika virus vectors and implications for control. **The Lancet – Infections Diseases**, v. 16, n. 3, p 278-79, 2016.
- 6- BARATA, L. F.; BRANCO, A. Os Distúrbios fonoarticulatórios na Síndrome de Down e a intervenção precoce. **Revista CEFAC**, v. 12, n. 1, p. 134-139, 2010.
- 7- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretária de Atenção a Saúde. 2016. Protocolo de atenção a saúde e resposta a ocorrência de microcefalia relacionada a infecção causada pelo vírus Zika. Disponível em: <<http://editora.saude.gov.br>>. Acesso em: 27 de março. 2016.
- 8- BESNARD, M.; EYROLLE-GUIGNOT, D.; GUILLEMETTE ARTUR, P. *et al.* Congenital cerebral malformations and dysfunction in fetuses and newborns following the 2013 to 2014 Zika virus epidemic in French Polynesia. **Euro Surveill**, v.21, n.13, p.301- 81, 2016.
- 9- BOTELHO, A.G.C. *et al.* Infecção congênita presumível por Zika vírus: achados do desenvolvimento neuropsicomotor – relato de casos. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, n.16, v.1. p. 45-50, 2016
- 10-CAVALCANTE, F. G. Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Rio de Janeiro. Editora Fiocruz. 2003.
- 11-CAICEDO, C. Families with children special needs children: Family, health, functioning, and care burden. **J. Ame. Nurse Association**, v. 20, n.6, p. 398-407, 2014.
- 12-COUSINO, M.K.; HAZEN, R.A. Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. **J. Pediatric Psychological**, v. 38, n. 8, p. 809-28, 2013.
- 13-CUNHA, A.M.F.; BLASCOVI-ASSIS, S.M.; FIAMENGI. G.A. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. **Ciência e Saúde coletiva**,15(2), p. 444-51. 2010.
- 14-EICKMAN, H.S.; CARVALHO, G.C.D.; RAMOS, F.C.R.; *et al.* Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. **Caderno de Saúde Pública**, v. 32, n.7, 2016
- 15-FACCINI, L.S; RIBEIRO, E. M.; FEITOSA, I. M. L.; *et al.* Possível associação entre a infecção pelo vírus Zika e microcefalia. **Morbidity and Mortality Weekly Report**, v.65, n.3, p.1-4, 2016.

- 16-FÁVERO, M. A .B.; SANTOS, M.A. Autismo infantil e estresse familiar: Uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: reflexão e crítica**. v.3, p. 358 - 369, 2005.
- 17-FLOR, C.J.D.R.V.; GUERREIRO, 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.313-18, 2017.
- 18- SANTOS, A.A.S.; VARGAS, M.M.; OLIVEIRA,C.C.C.; MACEDO, I.A.B. Avaliação da sobrecarga de cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral. **Cienc. Cuid. Saúde**. 9(3):503-509, 2010.
- 19-GEORGE, L. K.; GWYNTER. L. P. Caregiver well being: A multidimensional examination of Family caregivers of demented adults. **The Gerontologist**. n. 26, p. 253 - 259, 1986.
- 20-GLASSCOK, R. A phenomenological study of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy. **Pediatric Nursing**. v.4, n. 26, p. 407 - 410, 2000.
- 21-LAZEAR, H. M.; DIAMOND, M. S. Zika virus: new clinical syndromes and its emergence in the Western Hemisphere. **Journal Virology**. n. 90 p. 4864–4875,2016.
- 22-MARANGONI, D.A.S. *et al.* General movements and motor outcomes in two infants exposed to Zika virus: brief report. **Development Rehabilitation**, 2018.
- 23-MARTIN, I.; PAUL, C.; RONCON, J. Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação do cuidado informal. **Psicologia, Saúde e Doença**. n.1, v.1, p. 3 – 9, 2005.
- 24-MARTINS, T.; RIBEIRO, J.P.; GARRET, C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. **Psicologia, Saúde & Doenças**. 4 (1), 131-14, 2003.
- 25-MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretária de Atenção a Saúde. 2016. Diretrizes de Estimulação Precoce. Crianças de 0 a 3 anos com Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor em decorrência da Microcefalia. Disponível em: <<http://editora.saude.gov.br>>. Acesso em: 29 de março. 2018.
- 26-MILLER, J.E.; NUGENT, C.N.; RUSSEL, L.B. Risk factors for family time burdens provinding and arranging health care for children with special health care needs: Lessons from nonproportional odds models. **Social Science Research**. 52. p. 602-14. 2015.
- 27-MLAKAR, J.; KORVA, M.; TUL, N.; POPOVIC, M. *et. al.* Zika Vírus Associated with Microcephaly. **New England Journal of Medicine**, v. 374, p. 951-958, 2016.
- 28-PARK, E. O.; NAM, S.J. Time burden of caring and depression among parents of individuals with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**. 2018.
- 29-PEREIRA, V. A. *et al.* Desenvolvimento do bebê nos dois primeiros meses de vida: variáveis maternas e sociodemográficas. **Pensando Famílias**, v. 18, n. 1, p. 6377, 2014.
- 30-PETERSEN, L.R.; JAMIENSON, D.J.; POWERS, A.M.; HONEIN, M.A. Zika Virus. **New England Journal Medicine**, v.374, p.1552-1563. 2016.
- 31-RUBIN, E.J. ; GREENE, M.F.; BADEN, L.R. Zika Virus and Microcephaly. **The New England Journal of Medicine**, p.1-2, 2016.
- 32-SAIZ, J. C.; BLÁSQUEZ, A.B. Neurological manifestations of Zika Virus infection. **World Journal Virology**, v 5, n.4, p. 135-143, 2016.

- 33-SALES, E. Family burden and quality of life. **Qual life Res.** n. 12, v.1, p.33-41, 2003.
- 34-SARI, F. L.; MARCON, S.S. Participação da família no trabalho fisioterapêutico da criança com Paralisia Cerebral. **Revista brasileira Crescimento e desenvolvimento humano.** v.18 n.3, 2008.
- 35-SCHAIBLE, B. *et al.* Comparing impact on the Family and insurance coverage in children with cerebral palsy and children with another special healthcare need. **Child Care Health Dev.** n. 8, 2018.
- 36-TEKIN, F.; KAVLAK, E.; ALTUG, U.C.F. Effectiveness of Neuro-Developmental Treatment (Bobath Concept) on postural control and balance in Cerebral Palsied children. **Journal of Back and Musculoskeletal Rehabilitation.** n. 31 p. 397–403,2018.
- 37-VASCONSELOS, P.F.C. Doença pelo vírus Zika: um novo problema emergente nas Américas? **Revista Pan-Amazônica de Saúde.** v.6, n.2, p.9-10, 2015.

## ANEXO A

### ***Avaliação do impacto físico, emocional e social do papel de cuidador informal (QASCI)\****

No quadro seguinte apresentamos uma lista de situações que outras pessoas, que prestam assistência a familiares doentes, consideraram importantes ou mais frequentes. Por favor indique referindo-se às últimas 4 semanas, a frequência com que as seguintes situações ocorreram consigo.

Nas últimas 4 semanas	Não/ Nunca	Rara- mente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
<b><i>Sobrecarga emocional</i></b>					
1. Sente vontade de fugir da situação em que se encontra?	1	2	3	4	5
2. Considera que, tomar conta do seu familiar, é psicologicamente difícil?	1	2	3	4	5
3. Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
4. Entra em conflito consigo própria por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
<b><i>Implicações na vida pessoal</i></b>					
5. Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
6. Cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico?	1	2	3	4	5
7. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?	1	2	3	4	5
8. Os planos que tinha feito para esta fase da vida têm sido alterados em virtude de estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
9. Acha que dedica demasiado tempo a cuidar do seu familiar e que o tempo é insuficiente para si?	1	2	3	4	5
10. Sente que a vida lhe pregou uma partida?	1	2	3	4	5
11. É difícil planear o futuro, dado que as necessidades do seu familiar não se podem prever (são imprevisíveis)?	1	2	3	4	5
12. Tomar conta do seu familiar dá-lhe a sensação de estar presa(o)?	1	2	3	4	5
13. Evita convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do seu familiar?	1	2	3	4	5
14. A sua vida social, (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
15. Sente-se só e isolada(o) por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5

<b>Sobrecarga financeira</b>					
16. Tem sentido dificuldades económicas por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
17. Sente que o seu futuro económico é incerto, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
<b>Reacções a exigências</b>					
18. Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
19. Já se sentiu embaraçada(o) com o comportamento do seu familiar?	1	2	3	4	5
20. Sente que o seu familiar a(o) solicita demasiado para situações desnecessárias?	1	2	3	4	5
21. Sente-se manipulada(o) pelo seu familiar?	1	2	3	4	5
22. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar a cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
<b>Mecanismo de eficácia e de controlo</b>					
23. Consegue fazer a maioria das coisas de que necessita, apesar do tempo que gasta a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
24. Sente-se com capacidade para continuar a tomar conta do seu familiar por muito mais tempo?	1	2	3	4	5
25. Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
<b>Suporte familiar</b>					
26. A família ( que não vive consigo) reconhece o trabalho que tem, em cuidar do seu familiar?	1	2	3	4	5
27. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?	1	2	3	4	5
<b>Satisfação com o papel e com o familiar</b>					
28. Sente-se bem por estar a tomar conta do seu familiar?	1	2	3	4	5
29. O seu familiar mostra gratidão pelo que está a fazer por ele?	1	2	3	4	5
30. Fica satisfeita(o), quando o seu familiar mostra agrado por pequenas coisas (como mimos)?	1	2	3	4	5
31. Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar a cuidar dele?	1	2	3	4	5
32. Cuidar do seu familiar tem vindo a aumentar a sua auto-estima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?	1	2	3	4	5

\* Martins, T; Ribeiro, JLP; Garrett, C (2003)

**ANEXO B**

João Pessoa, 03 de outubro de 2018.

Prezada Thereza,

Vimos por meio deste, autorizar a aplicação da versão brasileira do Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) na pesquisa de avaliação da sobrecarga de cuidadores informais de crianças acometidos pelo Vírus Zika. A pesquisa será realizada pela fisioterapeuta Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Veríssimo, aluna do Programa de Mestrado em Atenção à Saúde - Pontifícia Universidade Católica de Goiás, sob a orientação da Profª Drª Cejane Oliveira Martins Prudente.

A aplicação da versão adaptada do QASCI em outros estudos, torna-se importante no prosseguimento de evidências sobre a validade e a confiabilidade da versão do QASCI para o Brasil, como também, representa a oportunidade de investigar o risco de sobrecarga física, emocional e social em outros cuidadores informais.

Atenciosamente,



Profª Drª Edilene Araújo Monteiro  
Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva  
Centro de Ciências da Saúde  
Universidade Federal da Paraíba

## ANEXO C

### Ciência, Cuidado e Saúde

#### Check list do artigo:

<b>Itens para verificação e normalização</b>	
<b>Título</b>	
	O título do artigo não exceder a 15 palavras.
	O título deve vir com sua equivalência em Inglês e Espanhol.
	Retirar os números dos títulos e subtítulos das seções.
<b>Página de identificação</b>	
	Não deve ser numerada, contendo título do trabalho e o nome completo do(s) autor(es), logo abaixo do título (máximo de seis autores), conforme modelo disponível no site.
	- Informar se o trabalho foi financiado por algum órgão ou instituição; - Indicar a seção a que o texto se destina (tipo de estudo).
	As notas de rodapé devem informar: - Se já foi discutido em evento científico ou publicado em revista estrangeira; - Se é originário de dissertação ou tese;
	Notas dos autores: - Nome dos autores deve ser completo, sem omissões nem abreviações; - Formação profissional, maior titulação e/ou cargo atual, instituição a que pertence(m) e endereço eletrônico; - Endereço do autor principal/correspondente para contato com telefone(s). - Favor informar por extenso a sigla da instituição e do grupo de pesquisa, quando a mesma aparecer pela primeira vez e nos demais autores só colocar a sigla. - Informar número do ORCID iD. Para os que não possuem, fazer cadastro no link a seguir: <a href="https://orcid.org/">https://orcid.org/</a>
<b>Resumo</b>	
	O resumo não pode ser estruturado (com introdução, objetivo...), tem que ser em texto corrido.
	Evitar sigla em resumo. Se necessário, apresentar primeiro a “nomenclatura por extenso”, seguida da sigla entre parênteses.
	Na submissão <b>NÃO</b> é necessário o envio do resumo nas versões Inglês e Espanhol.
	Incluir procedimentos de coleta e de análise de dados.
	O resumo deve ter no mínimo 150 e no máximo 200 palavras.

	Os resumos devem ser seguidos pelas “palavras chave”, extraídas do Decs ( <a href="http://decs.bvs.br">http://decs.bvs.br</a> ), que traz a equivalência nos 3 idiomas. Informar de 3 a 5 palavras chave tal como aparecem no Decs em português (Palavras-chave), inglês (Keywords) e espanhol (Palabras clave).
	As palavras-chave devem estar separadas por ponto e apenas a 1ª letra em maiúscula.
	Retirar as palavras-chave do DECs nas três línguas
<b>Estrutura do Texto</b>	
	Artigos originais e de revisão devem limitar-se a 15 páginas, contadas a partir dos resumos. Artigos de reflexão e relato de experiência limitam-se à 12 páginas.
	Artigos de Pesquisa devem ser estruturados com as seguintes seções e respectivas nomenclaturas: Introdução, Materiais e Métodos ou Metodologia, Resultados, Discussão e Conclusão ou Considerações Finais.
	O artigo deve ser estruturado em papel A4, com margens de 2,5 cm, fonte <b>Times New Roman 12</b> , com <b>espaço duplo</b> , exceto títulos, resumos, depoimentos, citações de mais de 3 linhas e referências, que devem ser em <b>espaço simples</b> .
	Não deverá conter notas de rodapé.
	Se o artigo se originou de dissertação ou de tese, fazer indicação vinculada ao título, em nota de rodapé na página de identificação,.
<b>Introdução</b>	
	Inserir os objetivos como último parágrafo da Introdução, eliminando o subtítulo “Objetivos”.
<b>Metodologia</b>	
	Indicar: natureza do estudo, período e técnica de coleta de dados, local do estudo, técnica de análise dos dados.
	Incluir informações relacionadas com a observação dos princípios éticos no desenvolvimento da pesquisa, no final da metodologia.
<b>Resultados e Discussão</b>	
	No caso de estudos qualitativos, as sessões de resultados e discussão podem ser, a critério dos autores, juntas ou separadas.  Nos estudos quantitativos estas sessões devem ser, necessariamente, separadas.
	No caso de depoimentos, utilizar itálico, sem aspas e com sua identificação codificada a critério do autor, entre parênteses. Supressões devem ser indicadas pelo uso das reticências entre colchetes [...], e intervenções ao que foi dito devem ser apresentadas entre chave { }.

<b>Citações no texto</b>	
	Substituir o nome dos autores por sua codificação numérica, conforme foram citados no texto, eliminando as expressões do tipo “Segundo...”, “De acordo com...”
	A citação dos números índices dos autores, no texto, deve ser sobrescrito, entre parênteses e sem espaço entre a última palavra. Ex <sup>(14:3)</sup> .
	Citação "ipsis literes" de até três linhas, usar aspas, na sequência do texto. Já citações de mais de 3 linhas devem ser em espaço simples e fonte 10, com recuo de 4 cm. Não utilizar itálico e informar, nos dois casos, o autor do trecho (número da referência) e o número das páginas utilizadas entre parênteses e sobrescrito – Ex <sup>(14:3)</sup> .
	Números sequenciais de autores, citar o primeiro e o último separados por hífen. Ex: <sup>(4,5,6 e 7)</sup> substituir por <sup>(4-7)</sup> .
	Números sequenciais de apenas dois autores devem ser separados por vírgula. Ex: Estudo <sup>(3,4)</sup> .
	Colocar o ponto final das orações após a citação do número do autor entre parênteses. Ex: Estudo <sup>(3,4)</sup> .
	Substituir citação de terceiros ( <i>apud</i> s) por citação original (fonte primária)
<b>Tabelas e Figuras</b>	
	Limitado a cinco figuras/tabelas.
	Deve haver texto entre títulos de seção e figuras.
	As figuras/tabelas devem ser apresentadas no decorrer do texto e não ao final do mesmo.
	Ilustrações, excetuando tabelas, devem apresentar seu título e fonte (se houver) abaixo da figura. No caso de tabelas, o título deve ser apresentado acima da mesma.
<b>Conclusão</b>	
	Inserir o item <u>Considerações Finais /Conclusão</u> .
	Não trazer dados que não foram apresentados ao texto.
<b>Lista de Referências</b>	
	Observar o Estilo Vancouver, conforme Normas para Publicação da Revista.
	Incluir, se possível, uma referência de Ciência, Cuidado e Saúde.
	A Lista de Referências deve ter no mínimo 10 obras e não ultrapassar o limite de 20 (vinte).

	As referências devem ser constituídas por no mínimo 70% de artigos em periódicos.
	Pelo menos 70% do total das referências devem ser dos últimos cinco anos.
	No texto as referências devem ser numeradas, de forma consecutiva de acordo com a ordem em que forem mencionadas pela primeira vez.
	Devem ser identificadas no texto por números arábicos entre parênteses e sobrescritos, sem a menção aos autores, exceto quando estritamente necessária à construção da frase.
	Na relação das referências devem constar os nomes de todos os autores até o sexto. Quando ultrapassar este número, citar os seis primeiros e em seguida utilizar a expressão “ <i>et al.</i> ”.
	Os títulos dos periódicos devem ser abreviados de acordo com o Ibict ( <a href="http://ccn.ibict.br/busca.jsf">http://ccn.ibict.br/busca.jsf</a> ), informando volume, número e página inicial e final do artigo:
	Para capítulos de livro, adicionar páginas inicial e final;
	Para páginas eletrônicas incluir: cidade; instituição responsável pelo <i>site</i> ; ano de atualização e data de acesso com dia, mês e ano. Os sítios eletrônicos devem estar ativados.
	Para verbetes de dicionário, adicionar: palavra utilizada e página de onde foi extraída;
	Substituir as referências de documentos não publicados como: palestras orais, transparências de aula, apostilas, etc.
	Substituir <u>Referências Bibliográficas</u> por <u>Referências</u> .
	Utilizar o título do artigo em inglês todas as vezes que o mesmo for publicado na íntegra nesta língua, mesmo quando o periódico é nacional. <u>Atenção: isto só é válido quando o artigo na íntegra, e não só o resumo, é publicado em inglês.</u>
	Quando existir, informar o número de DOI dos artigos. Se não tiver DOI, deve ser informado o endereço de acesso dos artigos publicados on-line.
<b>Documentos suplementares</b>	
	Enviar Carta de responsabilidade e cessão de direitos autorais à Comissão Editorial da Ciência, Cuidado e Saúde, assinado por todos os autores, segundo modelo disponível no site.
	Enviar cópia do parecer do Comitê de Ética em Pesquisa.
	Enviar comprovante do pagamento da Taxa de Submissão.

Universidade Estadual de Maringá – Campus Universitário – Av. Colombo 5.790 – Bloco 02  
CEP 87020-900 – Maringá – PR, Brasil  
Tel.: (55 44) 3011- 5156  
E-mail: [revdnuem@gmail.com](mailto:revdnuem@gmail.com)

## ANEXO D

# Taylor & Francis quick layout guide

These general article layout guidelines will help you to format your manuscript so that it is ready for you to submit it to a Taylor & Francis journal. Please also follow any specific [Instructions for Authors](#) provided by the Editor of the journal, which are available on the journal pages at [www.tandfonline.com](http://www.tandfonline.com). Please also see our guidance on [putting your article together](#), [defining authorship](#) and [anonymizing your article](#) for peer review.

We recommend that you use our [templates](#) to prepare your article, but if you prefer not to use templates this guide will help you prepare your article for review.

If your article is accepted for publication, the manuscript will be formatted and typeset in the correct style for the journal.

## Article layout guide

**Font:** Times New Roman, 12-point, double-line spaced. Use margins of at least 2.5 cm (or 1 inch). Guidance on how to insert special characters, accents and diacritics is available [here](#).

**Title:** Use bold for your article title, with an initial capital letter for any proper nouns.

**Abstract:** Indicate the abstract paragraph with a heading or by reducing the font size. Check whether the journal requires a structured abstract or graphical abstract by reading the Instructions for Authors. The Instructions for Authors may also give word limits for your abstract. Advice on writing abstracts is available [here](#).

**Keywords:** Please provide keywords to help readers find your article. If the Instructions for Authors do not give a number of keywords to provide, please give five or six. Advice on selecting suitable keywords is available [here](#).

**Headings:** Please indicate the level of the section headings in your article:

1. First-level headings (e.g. Introduction, Conclusion) should be in bold, with an initial capital letter for any proper nouns.
2. Second-level headings should be in bold italics, with an initial capital letter for any proper nouns.
3. Third-level headings should be in italics, with an initial capital letter for any proper nouns.
4. Fourth-level headings should be in bold italics, at the beginning of a paragraph. The text follows immediately after a full stop (full point) or other punctuation mark.

5. Fifth-level headings should be in italics, at the beginning of a paragraph. The text follows immediately after a full stop (full point) or other punctuation mark.

**Tables and figures:** Indicate in the text where the tables and figures should appear, for example by inserting [Table 1 near here]. You should supply the actual tables either at the end of the text or in a separate file and the actual figures as separate files. You can find details of the journal Editor's preference in the Instructions for Authors or in the guidance on the submission system. Ensure you have permission to use any tables or figures you are reproducing from another source.

Please take notice of the advice on this site about [obtaining permission for third party material](#), [preparation of artwork](#), and [tables](#).

**Running heads** and **received dates** are not required when submitting a manuscript for review; they will be added during the production process.

**Spelling and punctuation:** Each journal will have a preference for spelling and punctuation, which is detailed in the Instructions for Authors. Please ensure whichever spelling and punctuation style you use, you apply consistently.

## Format-free submission

An increasing number of Taylor & Francis journals allow [format-free submission](#), which means that, as long as your article is consistent and includes everything necessary for review, you can submit work without needing to worry about formatting your manuscript to meet that journal's requirements. The 'Instructions for authors' for your chosen journal will tell you whether it operates format-free submission.

## ANEXO E


**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**
**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** EVOLUÇÃO DO NÍVEL DE SOBRECARGA DE MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS

**Pesquisador:** Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Veríssimo

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 70024417.6.0000.0037

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

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 2.205.844

**Apresentação do Projeto:**

Projeto de relevância acadêmica e social.

**Objetivo da Pesquisa:**

O projeto tem como Objetivo Geral: Avaliar a evolução do nível de sobrecarga de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. E, como objetivos específicos: Descrever o perfil sociodemográfico e clínico de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em processo de reabilitação; Descrever as características clínicas de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em processo de reabilitação; Relacionar a evolução do nível de sobrecarga das mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus com os aspectos sociodemográficos das mesmas; Relacionar a evolução do nível de sobrecarga das mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus com as características clínicas e desenvolvimento motor de seus filhos em processo de reabilitação.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

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

**Endereço:** Av. Universitária, N.º 1.069

**Bairro:** Setor Universitário

**CEP:** 74.605-010

**UF:** GO

**Município:** GOIANIA

**Telefone:** (62)3946-1512

**Fax:** (62)3946-1070

**E-mail:** cep@pucgoias.edu.br



Continuação do Parecer: 2.205.844

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa pertinente que busca avaliar a evolução do nível de sobrecarga de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus e, especificamente, Descrever o perfil sociodemográfico e clínico de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em processo de reabilitação; Descrever as características clínicas de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em processo de reabilitação; Relacionar a evolução do nível de sobrecarga das mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus com os aspectos sociodemográficos das mesmas; Relacionar a evolução do nível de sobrecarga das mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus com as características clínicas e desenvolvimento motor de seus filhos em processo de reabilitação.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

As pesquisadoras apresentaram todos os termos obrigatórios de acordo com a resolução 466/12.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

O projeto obedece a todas regulamentação e orientações da Resolução 466/12 do CNS.

**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.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_942849.pdf	18/06/2017 18:37:23		Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRosto.pdf	15/06/2017	Thereza Cristina	Aceito

**Endereço:** Av. Universitária, N.º 1.069

**Bairro:** Setor Universitário

**CEP:** 74.605-010

**UF:** GO

**Município:** GOIANIA

**Telefone:** (62)3946-1512

**Fax:** (62)3946-1070

**E-mail:** cep@pucgoias.edu.br



Continuação do Parecer: 2.205.844

Folha de Rosto	FolhadeRosto.pdf	12:49:15	Rodrigues Abdalla Verissimo	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoComitedeeticaCompleto.pdf	15/06/2017 12:28:23	Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Verissimo	Aceito
Cronograma	CronogramaeOrçamento.pdf	15/06/2017 12:27:57	Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Verissimo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMODECONSENTIMENTOLIVREEE SCLARECIDORESPONSAVEISDASMA ESMENORESDE18ANOS.pdf	15/06/2017 12:27:46	Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Verissimo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMODECONSENTIMENTOLIVREEE SCLARECIDOMAESRESPONSAVEISP ELACRIANCA.pdf	15/06/2017 12:27:28	Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Verissimo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMODECONSENTIMENTOLIVREEE SCLARECIDOMAESCOMOPARTICIPANTES.pdf	15/06/2017 12:27:12	Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Verissimo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMODEASSENTIMENTO.pdf	15/06/2017 12:26:53	Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Verissimo	Aceito
Outros	LattesTherezaCristinaRodriguesAbdalla.pdf	15/06/2017 12:19:46	Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Verissimo	Aceito
Outros	Autorizacaodemanejodeprontuario.pdf	15/06/2017 12:17:32	Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Verissimo	Aceito
Outros	LattesMaysaFerreiraMartinsRibeiro.pdf	15/06/2017 12:15:47	Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Verissimo	Aceito
Outros	LattesCejaneOliveiraMartinsPrudente.pdf	15/06/2017 12:15:16	Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Verissimo	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	InstituicaoCoparticipante.pdf	15/06/2017 12:11:48	Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Verissimo	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Endereço:** Av. Universitária, N.º 1.069

**Bairro:** Setor Universitário

**CEP:** 74.605-010

**UF:** GO

**Município:** GOIANIA

**Telefone:** (62)3946-1512

**Fax:** (62)3946-1070

**E-mail:** cep@pucgoias.edu.br



Continuação do Parecer: 2.205.844

GOIANIA, 07 de Agosto de 2017

---

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

**Endereço:** Av. Universitária, N.º 1.069

**Bairro:** Setor Universitário

**CEP:** 74.605-010

**UF:** GO

**Município:** GOIANIA

**Telefone:** (62)3946-1512

**Fax:** (62)3946-1070

**E-mail:** cep@pucgoias.edu.br

## APÊNDICE A

### FICHA DE AVALIAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA DAS MÃES

#### 1- Dados Pessoais

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Prontuário nº \_\_\_\_\_

Nome da mãe: \_\_\_\_\_

Nome do filho(a): \_\_\_\_\_

sexo: ( ) F ( ) M

Data de Nascimento da mãe: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Idade da mãe: \_\_\_\_\_

Data de Nascimento do filho: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Idade do filho(a): \_\_\_\_\_

Telefone para contato: \_\_\_\_\_

Cidade onde reside: ( ) Goiânia ( ) outro \_\_\_\_\_

#### 2- Dados Sociodemográficos

Escolaridade da mãe: \_\_\_\_\_

Profissão da mãe: \_\_\_\_\_

Quem cuida, a maior parte do tempo, do seu filho (a)? \_\_\_\_\_

Renda mensal da família: \_\_\_\_\_

Seu filho usa algum tipo de aparelho ou órtese: ( ) Sim ( ) Não

Qual: \_\_\_\_\_

Utiliza cadeira de rodas? ( ) Sim ( ) Não

Transporte Utilizado: ( ) carro ( ) ônibus ( ) moto ( ) bicicleta

Necessita do Transporte adaptado: ( ) Sim ( ) Não

Seu filho faz quais terapias: ( ) Físio ( ) Fono ( ) Terapia Ocupacional

( ) Psicologia ( ) Outros \_\_\_\_\_

Você faz terapias? Quais? \_\_\_\_\_

### 3- Aspectos Clínicos

Filhos: \_\_\_\_\_

Número de Partos: \_\_\_\_\_

Número de Abortos: \_\_\_\_\_

Pré Natal: ( ) Sim ( ) Não

Sintomas de Infecção: ( ) Rash Cutâneo ( ) Febre ( ) Mialgia ( ) Dores de Cabeça

Quando? \_\_\_\_\_

Sorologias:

Zika mãe: Positivo ( ) Negativo ( )

CMV mãe: Positivo ( ) Negativo ( )

Parvovírus mãe: Positivo ( ) Negativo ( )

Dengue mãe: Positivo ( ) Negativo ( )

Toxoplasmose mãe: Positivo ( ) Negativo ( )

Rubéola mãe: Positivo ( ) Negativo ( )

Sífilis mãe: Positivo ( ) Negativo ( )

## APÊNDICE B

### Questionário de Avaliação Clínica da Criança

#### 1- Dados Pessoais:

1-Nome: \_\_\_\_\_  
 2-Nome da mãe: \_\_\_\_\_  
 Prontuário: \_\_\_\_\_ Data da Avaliação: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_  
 Data da avaliação final \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_  
 4-Idade Atual: \_\_\_\_\_ Idade Corrigida: \_\_\_\_\_ Idade Gestacional: \_\_\_\_\_

#### 2- História do Parto:

Peso ao nascer: \_\_\_\_\_ Apgar: \_\_\_/\_\_\_ Estatura: \_\_\_\_\_  
 Perímetro Cefálico: \_\_\_\_\_  
 Tipo de parto: \_\_\_\_\_ Necessidade de UTIN:( ) Sim ( ) Não  
 Tempo de UTIN: \_\_\_\_\_  
 Necessidade de reanimação: ( ) Sim ( ) Não  
 Necessidade de Entubação:( ) Sim ( ) Não  
 Icterícia:( ) Sim( ) Não  
 Tratamento: \_\_\_\_\_  
 Crises Convulsivas: ( ) Sim ( ) Não PCR: ( ) Sim ( ) Não  
 Teste da Orelhinha: \_\_\_\_\_  
 Teste do Pezinho: \_\_\_\_\_

#### 3- Sorologias

Zika mãe: Positivo ( ) Negativo ( )	Zika criança: Positivo ( ) Negativo ( )
CMV mãe: Positivo ( ) Negativo ( )	CMV criança: Positivo ( ) Negativo ( )
Parvovírus mãe: Positivo ( ) Negativo( )	Dengue mãe: Positivo ( ) Negativo ( )
Parvovírus criança: Positivo( ) Negativo ( )	Dengue criança: Positivo ( ) Negativo( )
Toxo mãe: Positivo ( ) Negativo ( )	Toxo criança: Positivo ( ) Negativo ( )
Rubéola mãe: Positivo ( ) Negativo ( )	Rubéola criança: Positivo ( ) Negativo ( )
Sífilis mãe: Positivo ( ) Negativo ( )	Sífilis criança: Positivo ( ) Negativo ( )

- Diagnóstico de Síndrome Congênita do Zika Vírus confirmado: ( ) Sim ( ) Não  
 Data: \_\_\_\_\_ e  
 Local: \_\_\_\_\_

#### 4- Exame Físico:

Artrogripose: ( ) Sim ( ) Não  
 Protuberância Occipital: ( ) Sim ( ) Não  
 Reflexo de Moro: ( ) Sim ( ) Não  
 Reflexo de Preensão Palmar: ( ) Sim ( ) Não  
 Reflexo de Preensão Plantar: ( ) Sim ( ) Não  
 RTCA: ( ) Sim ( ) Não  
 Espasticidade: ( ) Sim( ) Não \_\_\_\_\_  
 Encurtamentos e Deformidades: ( ) Sim ( ) Não \_\_\_\_\_  
 Irritabilidade:( ) Sim ( ) Não  
 Alterações Visuais:( ) Sim ( ) Não  
 Alteração Auditiva ( ) Sim ( ) Não  
 Alterações Sensoriais: ( ) Sim ( ) Não

**5- Exames de Imagem**

**RNM:** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Ultrasonografia:** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**RaioX:** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## APÊNDICE C

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA AS MÃES COMO PARTICIPANTES

Você está sendo convidada para participar, como voluntária, do Projeto de Pesquisa sob o título, EVOLUÇÃO DO NÍVEL DE SOBRECARGA DE MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS. Sou membro da equipe de pesquisa deste projeto e mestranda no Programa de Atenção à Saúde da Pontifícia Universidade Católica de 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 e em todas as páginas, sendo a primeira via de guarda e confidencialidade da equipe de pesquisa e a segunda via ficará sob sua responsabilidade para quaisquer fins. Em caso de recusa, você não será penalizada de forma alguma. Em caso de dúvida sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com a responsável da pesquisa, Thereza Cristina Rodrigues Abdalla, fisioterapeuta, nos telefones: (62) 99152 02 58 ou através do e-mail therezafisio@gmail.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, localizado na Avenida Universitária, N° 1069, Setor Universitário, Goiânia – Goiás, telefone: (62) 3946-1512, funcionamento: 8h as 12h e 13h as 17h de segunda a sexta-feira. O Comitê de Ética em Pesquisa 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.

Hoje você está sendo convidada a participar desta pesquisa e está recebendo os esclarecimentos sobre a pesquisa e solucionando as suas dúvidas sobre este convite. Você pode levar este termo para casa, avaliar com calma e decidir depois se deseja mesmo participar desta pesquisa. Caso você escolha participar nos encontraremos em alguns dias e você deverá rubricar todas as páginas deste termo e assinar ao final do documento. Este documento possui duas vias, uma ficará com você e a outra com o pesquisador responsável. Em qualquer momento você pode

retirar o seu consentimento e deixar de participar deste estudo, sem sofrer nenhum prejuízo ou perda. Esta pesquisa será realizada com mães de crianças com microcefalia pelo Zika Vírus, pois vocês são os principais cuidadores destas crianças. Esta pesquisa tem o objetivo de avaliar a evolução da sobrecarga física e emocional de mães de crianças com microcefalia pelo Zika Vírus.

Os resultados encontrados com esta pesquisa irão ajudar a conhecer melhor o que é a Síndrome do Zika Vírus, capacitar outros profissionais a cuidarem destes pacientes e dar suporte a vocês cuidadoras em seus aspectos emocionais e físicos. Os benefícios desta pesquisa são: auxiliar no diagnóstico precoce da sobrecarga das mães e gerar informações para outros profissionais que atendem as crianças e suas famílias.

Se você assinar este TCLE, você irá responder um questionário com perguntas sobre a sua sobrecarga física, emocional e financeira durante os cuidados com sua criança. A pesquisadora fará a leitura das perguntas e você responderá as mesmas. A pesquisa acontecerá em uma sala privativa e você não precisará em nenhum momento expor seus sentimentos e respostas a outras pessoas, se não a pesquisadora.

Seu filho será avaliado no mesmo dia que você, com sua presença, através de uma escala que observa os movimentos livres de sua criança e os pontua.

Pesquisas que envolvem seres humanos geralmente apresentam riscos, porém neste estudo os riscos prováveis são psicológicos, pois é um estudo apenas de observação. Mas de qualquer forma podem surgir sentimentos diversos durante as respostas das perguntas. Para minimizar estes riscos a psicóloga da clínica infanto-juvenil estará disponível para nos auxiliar presencialmente durante a aplicação.

As avaliações realizadas com as crianças são relativamente seguras, pois é baseada apenas na observação da movimentação das crianças sem qualquer intervenção da pesquisadora. As crianças serão avaliadas quanto ao desenvolvimento motor através de uma escala de avaliação em um primeiro momento quando der início aos atendimentos na instituição e após 10 meses de tratamento. Esta avaliação necessita de uma filmagem da movimentação das crianças para posterior análise de pontuação. Esta filmagem será realizada no momento da avaliação dentro da instituição, com a presença dos responsáveis. O

possível risco desta avaliação é o de quedas e para que o mesmo seja minimizado as crianças serão filmadas em um colchonete baixo, utilizando fraldas. A filmagem será realizada por um profissional cinegrafista e funcionário da instituição e será utilizada a câmera profissional do hospital. Após a filmagem o vídeo será arquivado no computador do Centro de Estudos da instituição. A análise do vídeo e posterior pontuação será realizada dentro da instituição, desta forma em nenhum momento o vídeo saíra da instituição.

A pesquisadora será responsável pela ocorrência de qualquer dano direto ou indireto, imediato ou tardio que aconteça aos participantes da pesquisa por decorrência de sua participação. A assistência integral e gratuita será oferecida em qualquer momento, não só durante ou após o término do estudo, mas também tardiamente, desde que seja detectado o dano decorrente da participação no estudo. Os participantes da pesquisa terão direito à indenização em caso de dano decorrente da participação no estudo, de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Esta pesquisa não trará nenhum custo aos participantes, pois nossos encontros acontecerão dentro do CRER nos intervalos de seus atendimentos. Todavia, qualquer outra despesa desta pesquisa será de responsabilidade dos pesquisadores e caso haja eventuais gastos no decorrer do estudo, os participantes serão ressarcidos.

As informações deste estudo serão divulgadas somente para fins científicos, sendo seus dados revelados por meio de eventos científicos e revistas científicas, em forma de artigo. Em nenhum momento os nomes e dados dos participantes, bem como as filmagens das crianças serão divulgadas. Os dados coletados e todas as informações obtidas serão armazenados por um período de cinco anos em local reservado, sob a responsabilidade da pesquisadora responsável Thereza Cristina Rodrigues Abdalla. Após este período, todo o material será incinerado para garantir o sigilo dos resultados da pesquisa.

Após o término do estudo você será informada sobre o resultado geral do estudo, respeitando o anonimato dos participantes, durante um módulo do grupo de estimulação precoce. Caso você tenha dúvidas ou gostaria de discutir seu resultado individual poderá ser agendado um momento privativo com a pesquisadora e a

presença da psicóloga. Você e sua criança permanecerão em atendimento no CRER de acordo com suas demandas e seguindo os protocolos da instituição.

O pesquisador 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

Eu \_\_\_\_\_, abaixo assinado, discuti com a pesquisadora Thereza Cristina Rodrigues Abdalla a minha decisão em participar nesse estudo. 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 de assistência integral e gratuita por danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios quando 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 201\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_\_  
Data

\_\_\_\_\_  
Assinatura do responsável pelo estudo

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_\_  
Data