

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

**Gabriela Eiras Ortoni**

**EVOLUÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS COM  
SÍNDROME CONGÊNITA DE ZIKA**

Goiânia

2021

**Gabriela Eiras Ortoni**

**EVOLUÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS COM  
SÍNDROME CONGÊNITA DE ZIKA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Atenção à Saúde - nível Mestrado, da Pontifícia Universidade Católica de Goiás.

Área de Concentração: Saúde e Enfermagem

Linha de pesquisa: Teorias e Métodos do Processo de Cuidar em Saúde

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

Coorientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Maysa Ferreira Martins Ribeiro

Goiânia

2021

## FOLHA DE APROVAÇÃO

Gabriela Eiras Ortoni

### EVOLUÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DE ZIKA

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

#### Banca examinadora:

---

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

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Maysa Ferreira Martins Ribeiro  
Coorientadora, Interno ao Programa – PUC Goiás

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Krislainy de Sousa Corrêa  
Membro Efetivo, Interno ao Programa – PUC Goiás

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Sergiane Bisinoto Alves  
Membro Suplente, Interno ao Programa – PUC Goiás

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Nilza Nascimento Guimarães  
Membro Efetivo, Externo ao Programa – UFG

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Tânia Cristina Dias da Silva Hamu  
Membro Suplente, Externo ao Programa – UEG

## DEDICATÓRIA

*Dedico este estudo, aos meus pais:  
Rita de Cássia e Eduardo,  
exemplos de vida e admiração.*

## AGRADECIMENTOS

*À Deus, por sempre me guiar e me fortalecer, para nunca desistir. Agradeço por toda a força e determinação presente durante todo o desenvolvimento deste estudo.*

*Aos meus pais Rita de Cássia e Eduardo, por sempre serem exemplos de sabedoria e determinação, perseverança e dedicação. Por ter me apoiado em todos os momentos desse mestrado e me incentivar a perseguir os meus sonhos e me apoiarem em todas as minhas decisões.*

*À minha orientadora Prof.<sup>a</sup> Dra. Cejane Oliveira Martins Prudente, obrigada pelos ensinamentos que me acompanharão por toda a vida. Pela confiança e atenção disponibilizadas durante este estudo. Serei eternamente grata a tudo. Pelo incentivo de nunca desistir deste estudo e ter lidado bem com a minha ansiedade de estar sempre com tudo pronto bem antes do prazo estabelecido.*

*À minha Coorientadora Prof.<sup>a</sup> Dra. Maysa Ferreira Martins Ribeiro, obrigada pela sua dedicação e auxílio para o desenvolvimento deste estudo e apoiado a ideia de desenvolver esta temática.*

*Aos meus Professores e Colegas de mestrado, pelas vivências de diversas experiências que vivenciamos nesses dois anos, sempre apoiando e incentivando a nunca desistirem dos seus projetos e estudos desenvolvidos.*

*À direção do CREER, que permitiu a realização deste estudo.*

*À Mônica Izabela e Thereza, por intermediar o primeiro contato com as mães das crianças, apresentando o projeto e permitindo acompanhar algumas sessões de fisioterapia motora.*

*Aos alunos de iniciação científica e de TCC, pelo auxílio e cooperação para a coleta de dados.*

*Às mães das crianças que participaram deste estudo, sendo sempre simpáticas e educadas, colaborando para que esse estudo fosse realizado. A participação foi fundamental.*

*Agradeço a todos os familiares e amigos que, mesmo não citados nominalmente, sabem da minha gratidão e carinho pela torcida sincera para que este estudo fosse finalizado com responsabilidade e tranquilidade.*

*Muito obrigada!*

## RESUMO

ORTONI, G.E. **Evolução da qualidade de vida de mães de crianças com Síndrome Congênita de Zika**. 2021. Dissertação (Mestrado em Atenção à Saúde) – Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia.

Crianças com Síndrome Congênita de Zika (SCZ) apresentam grave comprometimento neuropsicomotor, o que exige cuidados ininterruptos. Normalmente as mães são as mais envolvidas nesse processo; muitas abandonam os seus empregos, diminuem as atividades de lazer e convívio social para dedicar-se exclusivamente às necessidades do filho dependente. O conhecimento aprofundado sobre a qualidade de vida dessas mães favorece a criação de políticas públicas e direciona as intervenções da equipe multiprofissional. Atualmente existem poucos estudos sobre essa temática, sendo apenas dois quantitativos do mesmo autor. Esta dissertação foi construída no formato de artigo científico, sendo o primeiro um estudo transversal analítico, com o objetivo de relacionar aspectos sociodemográficos e clínicos com a qualidade de vida de mães de crianças com SCZ e o segundo, longitudinal e observacional, objetivou comparar a qualidade de vida de mães de crianças com SCZ antes e durante a pandemia pelo COVID-19. Em ambos os artigos foram utilizados o *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-Bref) e os questionários sociodemográficos e clínicos das mães e das crianças, elaborados pelas pesquisadoras. A amostra inicial foi de 30 mães de crianças com diagnóstico de SCZ inseridas em um centro de reabilitação de Goiânia – Goiás e após 18 meses foram reavaliadas 23 mães. Na primeira coleta de dados todas as crianças tinham acompanhamento multiprofissional presencial na instituição, mas devido à pandemia pelo COVID-19, na segunda coleta apenas 34,8% faziam atendimento presencial (o restante era por teleatendimento). A análise dos dados foi realizada pelos testes Mann-Whitney; Kruskal-Wallis, seguido do Posthoc de Dunnett; e a correlação de Spearman. Na segunda coleta, a comparação da qualidade de vida (WHOQOL-bref), antes e durante a pandemia, ocorreu por meio do teste *t* pareado. Os resultados do artigo transversal analítico mostraram que a média de idade das mães foi de 30,57±6,67 anos, a maior parte possuía ensino médio completo (60,0%), tinha renda familiar inferior a dois salários mínimos, incluindo o benefício do governo (56,7%), utilizava ônibus como meio de transporte (56,7%), possuía mais de um filho, além da criança com SCZ (66,6%) e não tinha companheiro (56,7%). Metade possuía atividade de lazer como passeios (50,0%); e uma minoria fazia revezamento nos cuidados da criança com outras pessoas (36,7%). Quanto à qualidade de vida, o domínio social (68,3±21,3) e físico (68,0±18,6) apresentaram melhores médias e o domínio meio ambiente (51,6±17,1) a pior. As mães que não tinham companheiro, sem atividade de lazer, que utilizavam ônibus como meio de transporte e que tinham filho sem microcefalia possuíam pior qualidade de vida. Os resultados do artigo longitudinal mostraram que após 18 meses houve aumento de 4,1% das mães que trabalhavam, 8,7% no revezamento do cuidado, 13% no uso do carro como meio de transporte, 13,1% na adesão de plano de saúde para as crianças e de 0,32 salários na renda familiar, mas com redução de 8,7% do recebimento do benefício social; observou-se redução de 17,4% nas atividades de lazer e de 4,3% na realização de terapia psicológica das mães. Não houve diferença na qualidade de vida das mães ao comparar antes e durante o período de pandemia; e o domínio meio ambiente permaneceu com maior

comprometimento. Assim, este estudo poderá servir como subsídios para a reformulação das políticas públicas existentes para esta população, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida e diminuir a probabilidade de problemas psicológicos.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Zika vírus. Mães. Cuidadores. Infecção por zika vírus.

## ABSTRACT

ORTONI, G.E. **Evolution of the quality of life of mothers of children with Congenital Zika Syndrome**. 2021. Dissertation (Master in Health Care) - Pontifical Catholic University of Goiás, Goiânia.

Children with Congenital Zika Syndrome (SCZ) have severe neuropsychomotor impairment, which requires care in interruptions. Usually mothers are the most involved in this process; many abandon their jobs, reduce leisure and social activities to dedicate themselves exclusively to the needs of the dependent child. The in-depth knowledge about the quality of life of these mothers favors the creation of public policies and directs them as processes of a multidisciplinary team. There are currently few studies on this topic, only two of which are from the same author. This dissertation was constructed in the format of a scientific article, the first being a cross-sectional analytical study, with the objective of relating sociodemographic and clinical aspects to the quality of life of mothers of children with SCZ according to the second, and the second, longitudinal and observational, aimed to compare the quality of life of mothers of children with SCZ before and during a COVID-19 pandemic. In both articles, the Quality of Life of the World Health Organization (WHOQOL-Bref) and the sociodemographic and clinical questionnaires of mothers and children, used by the researchers, were used. The initial sample consisted of 30 mothers of children diagnosed with SCZ who were placed in a rehabilitation center in Goiânia - Goiás and after 18 months, 23 mothers were reevaluated. In the first data collection, all children obey the face-to-face multiprofessional follow-up at the institution, but due to the pandemic by COVID-19, in the second collection, only 34.8% were in person (the remainder was by call center). Data analysis was performed using Mann-Whitney tests; Kruskal-Wallis, followed by Dunnett's Posthoc; and Spearman's correlation. The second collection of the analysis was carried out through the Shapiro-Wilk tests, a comparison of quality of life (WHOQOL-bref) was carried out before and during the pandemic was carried out using the paired t test. The results of the analytical cross-sectional article showed that the mothers' average age was  $30.57 \pm 6.67$  years, most had completed high school (60.0%), had a family income below two minimum wages, including government benefit (56.7%), used buses as a means of transport (56.7%), had more than one child, in addition to the child with SCZ (66.6%) and had no partner (56.7%). Half had leisure activities such as walks (50.0%); and a minority took turns taking care of the child with other people (36.7%). As for quality of life, the social ( $68.3 \pm 21.3$ ) and physical ( $68.0 \pm 18.6$ ) domains showed better averages and the environment ( $51.6 \pm 17.1$ ) domain the worst. Mothers who did not have a partner, without leisure activities, who used buses as a means of transport and who had children without microcephaly had a worse quality of life. The results of the longitudinal article showed that after 18 months there



was an increase of 4.1% of working mothers, 8.7% in the relay of care, 13% in the use of the car as a means of transport, 13.1% in adherence to a plan health care for children and 0.32 salaries in family income, but with a reduction of 8.7% in the receipt of social benefits; there was a reduction of 17.4% in leisure activities and 4.3% in the performance of psychological therapy by mothers. There was no difference in the mothers' quality of life when comparing before and during the pandemic period; and the environment domain remained more committed. In view of these results, this study may serve as subsidies that demonstrate the need to reformulate existing public policies for this population, with the aim of improving the quality of life and decreasing the likelihood of psychological problems. This study adopted the entire population that performed therapies at the referral center for rehabilitation in this region, unlike the studies already published that adopted only a small portion of the population of mothers with children with SCZ.

Keyword: Quality of life. Zika virus. Mothers. Caregivers. Zika viurs infection.

## LISTA DE TABELAS

### Artigo 1

- Tabela 1 - Caracterização do perfil sociodemográfico e clínico das mães de crianças com Síndrome Congênita de Zika – Goiânia, GO, 2019 49
- Tabela 2 - Características clínicas das crianças com Síndrome Congênita de Zika – Goiânia, GO, 2019 51
- Tabela 3 - Características clínicas das crianças com Síndrome Congênita de Zika no momento do parto – Goiânia, GO, 2019 52
- Tabela 4 - Descrição dos domínios e escore total da qualidade de vida de mães de crianças com Síndrome Congênita de Zika – Goiânia, GO, 2019 52
- Tabela 5 - Comparação da qualidade de vida nos diferentes perfis sociodemográfico e gravidade da microcefalia - Goiânia, GO, Brasil, 2019 53

### Artigo 2

- Tabela 1 - Caracterização do perfil sociodemográfico e clínico das mães de crianças com Síndrome Congênita de Zika 63
- Tabela 2 - Caracterização do perfil clínico das crianças 64
- Tabela 3 - Comparação das terapias das crianças antes e durante a pandemia 65
- Tabela 4 - Comparação da qualidade de vida (WHOQOL-Bref) antes e durante a pandemia 65
- Tabela 5 - Comparação da qualidade de vida, segundo as variáveis sociodemográficas e clínicas das mães e clínicas das crianças 66

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AMAR	Associação de Mães e Famílias Raras
BPC	Benefício de Prestação Continuada
cm	Centímetro
CEEPP	Centro de Excelência em Ensino, Pesquisa e Projetos
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CMV	Citomegalovírus
COF	Circunferência Occipital-Frontal
CRER	Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo
DP	Desvio padrão
ELISA	Ensaio de Imunoabsorção Enzimática
F	Feminino
g	Grama
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
M	Masculino
OMS	Organização Mundial da Saúde
PC	Perímetro cefálico
PCR	Parada Cardiorrespiratória
PNI	Programa Nacional de Imunização
PUC Goiás	Pontifícia Universidade Católica de Goiás
RESP	Registro de Eventos em Saúde Pública
RNA	Ácido Ribonucléico
RNM	Ressonância Magnética
RT - PCR	Reação em Cadeia da Polimerase
RTCA	Radio Technical Commission for Aeronautics
SCZ	Síndrome Congênita de Zika
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SPSS	<i>Statistical Package for the Social Sciences</i> (Pacote Estatístico para Ciências Sociais)
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UMA	União das Mães de Anjos
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
WHOQOL-Bref	<i>World Health Organization Quality of Life</i> (Medida de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde- versão abreviada)

## SUMÁRIO

	<b>APRESENTAÇÃO</b>	15
1	<b>INTRODUÇÃO</b>	17
2	<b>OBJETIVOS</b>	20
2.1	Objetivo Geral	20
2.2	Objetivos Específicos	20
3	<b>REVISÃO DA LITERATURA</b>	21
3.1	Infecção pelo Zika vírus	21
3.2	Síndrome Congênita de Zika	26
3.3	Qualidade de vida	29
4	<b>MÉTODOS</b>	36
4.1	<b>Amostra</b>	36
4.1.1	Critérios de Inclusão	36
4.1.2	Critérios de Exclusão	36
4.1.3	Critérios de Retirada	36
4.2	<b>Local e Data da Coleta de Dados</b>	37
4.3	<b>Procedimentos</b>	37
4.4	<b>Instrumentos</b>	39
4.5	<b>Variáveis</b>	40
4.6	<b>Aspectos Éticos</b>	41
4.7	<b>Análise de dados</b>	42
5	<b>RESULTADOS</b>	43
5.1	<b>Artigo 1</b>	43
5.2	<b>Artigo 2</b>	59
6	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	74
	<b>REFERÊNCIAS</b>	76
	<b>APÊNDICES</b>	87
	<b>APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA DAS MÃES</b>	87
	<b>APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO CLÍNICA DA CRIANÇA</b>	89

<b>APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA AS MÃES COMO PARTICIPANTES</b>	<b>92</b>
<b>APÊNDICE D – DECLARAÇÃO DE DIREITO AUTORAL</b>	<b>95</b>
<b>ANEXOS</b>	<b>97</b>
<b>ANEXO A – MEDIDA DE QUALIDADE DE VIDA DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – VERSÃO ABREVIADA</b>	<b>97</b>
<b>ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP</b>	<b>101</b>
<b>ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP – EMENDA 2020</b>	<b>106</b>
<b>ANEXO D – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP LEIDE DAS NEVES FERREIRA – EMENDA 2020</b>	<b>112</b>
<b>ANEXO E – NORMAS DE PUBLICAÇÃO DA REVISTA GAÚCHA DE ENFERMAGEM</b>	<b>121</b>
<b>ANEXO F – NORMAS DE PUBLICAÇÃO AN INTERNATIONAL JOURNAL OF QUALITY OF LIFE ASPECTS OF TREATMENT, CARE AND REHABILITATION - AN OFFICIAL JOURNAL OF THE INTERNATIONAL SOCIETY OF QUALITY OF LIFE RESEARCH</b>	<b>139</b>

## APRESENTAÇÃO

O interesse pela temática emergiu de uma conversa informal com uma professora do curso de extensão na PUC Goiás, sobre o aumento da incidência dos casos de nascimento de crianças com microcefalia na região nordeste do país. Anos depois, durante a prova de arguição do processo seletivo do mestrado, uma das avaliadoras comentou que no programa tinha uma professora que desenvolvia pesquisas nesta temática.

Ao ingressar no mestrado, durante as apresentações dos discentes e docentes, minha orientadora e coorientadora comentaram sobre a pesquisa de duas mestrandas sobre cuidadores de crianças com Síndrome Congênita de Zika (SCZ) e que tinham interesse em desenvolver um estudo de coorte com essa população.

Assim, foi idealizado o projeto guarda-chuva intitulado “Desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com SCZ e saúde emocional das mães: um estudo de coorte”, contando com a participação de alunos de iniciação científica, graduação, mestrado e doutorado. O recorte dessa dissertação é referente à qualidade de vida das mães dessas crianças.

A pesquisa foi direcionada à população de mães dessas crianças, devido ao fato de estarem presentes no acompanhamento de seus filhos, durante as terapias e consultas e serem quase exclusivamente as únicas cuidadoras.

O conhecimento aprofundado sobre as mudanças na qualidade de vida no decorrer do tempo e os fatores que influenciam a qualidade de vida é importante para desenvolver um cuidado mais humanizado, que envolva não apenas as crianças, mas todo o contexto familiar. As necessidades das famílias se modificam à medida que essas crianças se desenvolvem, sendo necessárias orientações e intervenções pontuais para cada faixa etária.

Durante o aprofundamento teórico sobre a temática pude perceber a inexistência de estudos que envolviam a participação da enfermagem na equipe multidisciplinar, o que foi confirmado durante a coleta de dados. Sendo enfermeira, esse fato me causou estranheza, pois durante a formação profissional adquirimos conhecimento técnico-científico para auxiliar no atendimento dessas famílias. Assim, acredito que essa dissertação será um meio de discussão sobre a importância da

inserção da enfermagem nesta equipe multiprofissional, por exemplo, no grupo de estimulação precoce.

A dissertação foi construída no formato de artigo científico. O primeiro artigo, um estudo transversal analítico, relacionou aspectos sociodemográficos e clínicos com a qualidade de vida de mães de crianças com SCZ; e o segundo artigo, do tipo longitudinal, avaliou a evolução da qualidade de vida dessas mães durante intervalo de dezoito meses de processo de reabilitação.



## 1 INTRODUÇÃO

No Brasil, no ano de 2015, houve um aumento de nove vezes do número de nascimento de crianças com microcefalia, quando comparado com os anos anteriores nos registros pelo Ministério da Saúde, principalmente na região nordeste (BRASIL, 2016a). Alguns estudos investigaram a relação entre a infecção viral pelo Zika vírus e a microcefalia (NUNES *et al.*, 2016; OLIVEIRA; VASCONCELOS, 2016; ALBURQUERQUE *et al.*, 2018).

Durante o período gestacional, as gestantes tinham sido contaminadas pelo Zika vírus principalmente no 1º trimestre. Neste período o feto pode ser contaminado pelo vírus e desenvolver diversos sinais neurológicos sendo caracterizados pela Síndrome Congênita de Zika (SCZ) (DRIGGERS *et al.*, 2016).

A SCZ apresenta diversas manifestações clínicas e as sequelas variam de acordo com o nível de comprometimento cerebral. Em geral, essas crianças infectadas apresentam atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e acometimento auditivo e visual (BRASIL, 2016a), calcificações e paralisia cerebral, retardo mental e microcefalia (FRANÇA *et al.*, 2018).

Esta síndrome representa um grave problema na Saúde Pública brasileira e provoca sérios impactos na qualidade de vida das mães das crianças por serem, a principal cuidadora. Pode-se observar depressão, ansiedade e estresse, provocados pela sobrecarga nos cuidados (LEIVAS *et al.*, 2018).

A rotina de cuidados demanda muito tempo e atenção, o que exige a presença de um cuidador, que acompanhará nas terapias (fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional e consultas médicas), realizará cuidados de higiene, alimentação, administração de medicamentos e prevenção de possíveis acidentes. Pelo fato desta rotina ser pesada, o cuidador acaba priorizando as necessidades da criança em detrimento das suas próprias.

A criança com microcefalia deve ser submetida à estimulação precoce, com atendimento multiprofissional, a qual focará nos sinais precoces de atraso para obter ganhos funcionais e minimizar as possíveis sequelas (FLORES; BURGESS; RAJNIK, 2016). Para obter sucesso na reabilitação, a participação da família é essencial, acompanhando e estimulando o bebê (BRASIL, 2016b). A mãe, por ser

geralmente a principal cuidadora, necessita estar bem física e psicologicamente, para realizar os cuidados do seu filho.

Atualmente se encontram na literatura científica muitos estudos voltados para o desenvolvimento e cuidados com as crianças contaminadas pelo vírus (BAUD *et al.*, 2017; FLOR *et al.*, 2017) e poucos estudos para as mães, principalmente em relação à sua qualidade de vida (OLIVEIRA *et al.*, 2016a; OLIVEIRA *et al.*, 2017b), o que motivou a propor esta pesquisa.

Surgiu o interesse em estudar esta temática relacionada ao Zika vírus também pela escassez de estudos para a análise da população da região centro-oeste do Brasil, a terceira mais acometida pelo surto de microcefalia, destacando o estado de Goiás. Entre as semanas epidemiológicas 45/2015 a 45/2020, o Brasil registrou 3.563 casos confirmados de microcefalia causados pela infecção do Zika vírus, a região centro-oeste notificou 1.489 casos, sendo que 140 casos foram confirmados no estado de Goiás (BRASIL, 2020).

Foram encontrados na literatura científica apenas dois artigos quantitativos que retratam a qualidade de vida de mães de crianças com microcefalia causadas pelo Zika vírus, sendo ambos dos mesmos autores, um publicado em 2016(OLIVEIRA *et al.*, 2016a) e outro em 2017(OLIVEIRA *et al.*, 2017b). Essas mães foram reavaliadas após um ano do primeiro estudo, retratando apenas uma pequena parcela (nove mães) da realidade da população nordestina de Sergipe (, e demonstrou comprometimento no aspecto psicológico da qualidade de vida. Assim, é importante conhecer a qualidade de vida destas mães em diferentes etapas da vida da criança.

Optou-se por estudar a qualidade de vida das mães, por serem as pessoas mais diretamente relacionadas ao cuidado da criança e por culturalmente estarem mais envolvidas na criação dos filhos. Este fato se confirma na prática clínica, nas terapias realizadas por essas crianças, onde se observa que as mães são as principais acompanhantes durante o processo de reabilitação, falta à presença paterna e de outros membros da família.

Os achados deste estudo podem contribuir para a compreensão do impacto da Síndrome Congênita de Zika na qualidade de vida das mães e subsidiar a criação de estratégias que possam minimizar possíveis problemas psicossociais e oferecer uma rede de apoio.

Frente ao exposto, surgiram os seguintes questionamentos: Como é a qualidade de vida das mães de crianças com Síndrome Congênita de Zika? Qual é a evolução da qualidade de vida de mães de crianças com Síndrome Congênita de Zika Vírus?

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo Geral**

Avaliar a evolução da qualidade de vida de mães de crianças com Síndrome Congênita de Zika que se encontram em processo de reabilitação.

### **2.2 Objetivos Específicos**

- Descrever o perfil sociodemográfico e clínico de mães de crianças com Síndrome Congênita de Zika que estão inseridas em um Centro de Reabilitação de Goiânia- Goiás;
- Relacionar aspectos sociodemográficos e clínicos com a qualidade de vida das mães de crianças com Síndrome Congênita de Zika;
- Comparar a qualidade de vida de mães de crianças com Síndrome Congênita de Zika antes e durante a pandemia pelo COVID-19.

### 3 REVISÃO DA LITERATURA

#### 3.1 Infecção pelo Zika Vírus

O vírus Zika é uma arbovirose pertencente à família *flavivirus*. Foi isolado pela primeira vez em amostras de sangue de macacos Rhesus em Uganda em 1947, em um estudo sentinela de vigilância da febre amarela (PINTO JÚNIOR *et al.*, 2015).

Pesquisadores perceberam a associação desse vírus com o mosquito *Aedes* em 1948 e em humanos, em 1952. Registros apontam que o primeiro relato de surto foi em Yap Island na ilha de Micronésia, em 2007. Em 2013 ocorreu o segundo surto na Polinésia Francesa, Nova Caledônia. O terceiro surto foi no Brasil, em maio de 2015, no Nordeste. Em outubro já havia alcançado mais de 14 estados brasileiros, mas dados apontam que a introdução do vírus no país foi em meados de 2013 (NÚÑEZ *et al.*, 2016; REGO; PALÁCIOS, 2016).

Os primeiros casos de microcefalia causados pelo Zika vírus no Brasil foram registrados nos estados da Bahia, Maranhão, Pernambuco, Sergipe, Paraíba e Rio Grande do Norte, acometendo mães jovens, na maioria entre 20 a 40 anos de idade (BRASIL, 2017a). Uma possível explicação para que a região Nordeste fosse a mais afetada estaria relacionada à qualidade das condições sanitárias da região (HEUKELBACH *et al.*, 2016).

Segundo Diniz (2016), existem três hipóteses sobre a origem da epidemia, devido à grande imigração de populações de países que tinham registro da infecção, por eventos como o Campeonato Mundial de Va'a de canoagem polinésia, Copa do Mundo Fifa e Copa das Confederações Fifa.

A população contaminada com o Zika vírus apresenta algumas semelhanças, sendo em sua maioria mulheres jovens, agricultoras ou desempregadas, de baixa renda, dependentes dos serviços do Sistema Único de Saúde (SUS) e de baixa escolaridade (SILVA; VASCONCELOS; ARAÚJO, 2017).

A sintomatologia inicial da Zika vírus cursa com febre baixa, prurido, cefaleia, exantema maculopapular, hiperemia conjuntival, mialgia e artralgia, que desaparecem em poucos dias (ADIBI *et al.*, 2016; BRASIL, 2017c).

A transmissão do vírus Zika ocorre por vetores presentes nos mosquitos *Aedes aegypti* e *Aedes albopictus*, sendo que no Brasil as infecções são causadas

pelo mosquito *Aedes aegypti*, que transmite também outras doenças como dengue, febre amarela e chikungunya (LOPES; NOZAWA; LINHARES, 2014) e nos países asiáticos e africanos as infecções são causadas pelo mosquito *Aedes albopictus*. Alguns estudos afirmam que existem três linhagens para este vírus: duas africanas e uma asiática. Pode ocorrer a sua transmissão também por vias sexual, transfusão sanguínea, exposição de laboratório, intra-uterina e intraparto (LUZ; SANTOS; VIEIRA, 2015; OUSSAYEF *et al.*, 2017).

A prevenção da infecção pelo Zika vírus é por meio do combate ao seu vetor, o mosquito *Aedes aegypti* e *Aedes albopictus*. Os profissionais de saúde da Atenção Primária orientam sobre os cuidados de prevenção, como aplicação de inseticidas, estimulação da prática do saneamento básico urbano, conscientização da população em diminuir os focos de proliferação do vetor, uso de repelente pelas gestantes e roupas compridas (CARVALHO *et al.*, 2016).

O Ministério da Saúde preconiza para prevenir a infecção pelo Zika vírus o uso de no máximo três vezes ao dia de repelentes durante a gestação, que apresentam na sua composição os elementos: IR3535, Deet e Icaridin. Para uma parcela da população isso não é uma realidade, devido aos altos valores (BRASIL, 2016a).

O Ministério da Saúde recomenda que todos os locais que realizam atendimento a gestantes, sendo públicos ou privados, devem notificar todos os casos suspeitos de microcefalia causados por infecção pelo Zika vírus e gestantes que manifestarem exantema. A notificação deve ser feita por meio de formulários específicos do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) e Registro de Eventos em Saúde Pública (RESP) (BRASIL, 2015b).

As gestantes que apresentarem a sintomatologia da infecção devem procurar atendimento médico com anamnese detalhada, exame físico completo e exames complementares (RT-PCR para Zika vírus, sorologia IgM e IgG para dengue e Zika vírus e ultrassonografia gestacional). Os casos confirmados da doença devem regular a gestante para o acompanhamento pré-natal de alto risco (BRASIL, 2015b).

Os testes laboratoriais para detectar o Zika vírus são recomendados para todos os bebês de mães que possuem evidências laboratoriais para a infecção, sendo confirmada ou possível para o vírus durante a gravidez e para bebês que possuem um ou mais achados clínicos para SCZ, independente do resultado dos exames maternos (ADEBANJO *et al.*, 2017).

O exame de detecção do genoma viral por Reação em Cadeia da Polimerase (RT-PCR) para Zika vírus detecta o RNA viral, sendo indicado a pacientes gestantes ou com suspeita da infecção. Deve ser colhido até o quinto dia de evolução da manifestação da sintomatologia, pesquisando no soro, ou pode realizar a análise até o oitavo dia na urina (RAMOS *et al.*, 2017).

A sorologia do IgM e IgG pelo método de Ensaio de Imunoabsorção Enzimática (ELISA) devem ser realizadas em duas amostras, sendo a primeira entre o terceiro e quinto dia de evolução da sintomatologia e a segunda amostra entre a terceira e a quarta semana depois da primeira coleta (RAMOS *et al.*, 2017). O acompanhamento com a ultrassonografia gestacional deverá seguir o cronograma estabelecido pelo calendário do pré-natal, devendo ser principalmente na 12<sup>o</sup>, 16<sup>o</sup>, 24<sup>o</sup> e 36<sup>o</sup> semana gestacional (BRASIL, 2015b).

A primeira geração de gestantes infectadas pelo Zika vírus identificaram as alterações no desenvolvimento dos seus filhos através de exames de imagem do pré-natal, as quais vivenciaram uma época de hipóteses e incertezas sobre o futuro das suas crianças devido às alterações neuropsicomotoras (RUBIN; GREENE; BADEN, 2016). Muitas gestantes relataram que não foram informadas sobre a epidemia que existia na época e quando procuravam o serviço de saúde, alguns profissionais afirmavam que aqueles sintomas eram causados por uma virose (DINIZ, 2016).

Com relação à segunda geração de mães infectadas pelo Zika vírus, algumas se recusaram a comparecer nas consultas do pré-natal e realizar o exame de ultrassonografia quando apresentavam sintomas para a infecção. Afirmavam preferir desconhecer o caso, pois não poderiam alterá-lo, por não terem o direito de interrupção da gestação, gerando um quadro de tortura psicológica quando se conhece o diagnóstico precoce (DINIZ, 2016; BRASIL, 2016a).

De acordo com Salge *et al.* (2016), o acompanhamento pré-natal e a identificação precoce do perímetro cefálico menor do que o normal proporciona a identificação e o planejamento necessário para o tratamento da microcefalia. Desta forma, os pais se preparam para o futuro incerto desta criança e alteram sua rotina para atender as necessidades de terapias e estimulação (BARROS *et al.*, 2017).

No Brasil o número de nascimento de crianças vivas com microcefalia no período de 2000 a 2014 representava duas crianças afetadas a cada 10 mil nascidas vivas, com uma média anual de 164 casos (MARINHO *et al.*, 2016). No ano de 2015

houve um aumento dos casos de microcefalia, cujo coeficiente subiu nove vezes quando comparado aos anos anteriores, representando 54,6 casos a cada 100 mil nascidos vivos (MARINHO *et al.*, 2016; BRASIL, 2016a).

No ano de 2015 foram notificados 2.975 casos suspeitos de microcefalia causados pelo Zika vírus (BRASIL, 2015a; OLIVEIRA *et al.*, 2017a). O ano de 2016 finalizou com 2.205 casos confirmados (BRASIL, 2017b), 2017 com 3.037 (BRASIL, 2018), 2018 com 3.232 (BRASIL, 2019a) e 2019 com 55 casos (BRASIL, 2019b).

Pelo aumento dos casos de microcefalia em 2015, surgiram rumores de que a principal causa seria devido a um lote de vacinas contra rubéola, prescritas no calendário vacinal de acordo com o Programa Nacional de Imunização (PNI) (CARNEIRO; FLEISCHER, 2018).

Estudo realizado pelo Instituto Oswaldo Cruz identificou a presença do ácido ribonucleico (RNA) do Zika vírus no líquido amniótico coletado de algumas mulheres grávidas do estado da Paraíba, cujos bebês possuíam diagnóstico de microcefalia (OLIVEIRA *et al.*, 2016b). Após vários estudos concluiu-se que a causa seria a infecção de gestantes pelo vírus Zika (EICKMANN *et al.*, 2016).

A microcefalia é uma má formação congênita caracterizada pelo perímetro cefálico (PC) abaixo de dois desvios padrões para a idade gestacional, sendo acompanhada por diversas alterações no sistema nervoso central (BRASIL, 2016a; CAMPO *et al.*, 2017). A Organização Mundial da Saúde (OMS) classifica como a microcefalia grave o perímetro cefálico (PC) abaixo de três desvios padrões para a idade gestacional (BRASIL, 2016a).

A microcefalia pode ser classificada como primária ou secundária, sendo a primária originada por defeitos genéticos de alterações cromossômicas ou fatores ambientais, já a secundária atinge o cérebro no período de desenvolvimento intrauterino ou no período perinatal ou no período extrauterino. A infecção pelo Zika vírus desenvolve a microcefalia secundária por afetar o período intrauterino (SCHULER-FACCINI *et al.*, 2016).

Considerando o contexto da epidemia que o Brasil apresentou em 2015, o Ministério da Saúde lançou a Portaria nº 1.813 de 11 de novembro de 2015, declarando emergência em Saúde Pública para alterações nos padrões de ocorrência de microcefalia no Brasil, baseando-se no Decreto nº 7.616, de 17 de novembro de 2011 (OMS, 2016a; OMS, 2016b).



Após o aumento dos casos, a Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional em 2015, declarou junto com o Ministério da Saúde (SHAPIRO-MENDOZA *et al.* 2015), a reformulação na tabela de medidas de referência para o perímetro cefálico de crianças nascidas de 37 semanas de gestação, para 31,5 cm para meninas e 31,9 cm para meninos (BRASIL, 2017a).

Com o grande impacto à saúde da população e com a identificação do Zika vírus em outros países, a Organização Mundial de Saúde (OMS) declarou estado de emergência em saúde pública mundial (GULLAND, 2016; VENTURA, 2016).

Desde 2007, 72 países relataram a presença de infecções causadas pelo Zika vírus, sendo que desses 55 detectaram a sua transmissão a partir do ano de 2015, mas apenas 20 países relataram a ocorrência de microcefalia e malformações do sistema nervoso central, causados pela infecção do Zika vírus (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2016).

Nos Estados Unidos, no ano de 2016, foram relatados 2.382 casos confirmados e prováveis da infecção, em 48 estados dos EUA e no Distrito de Columbia (COUNCIL OF STATE AND TERRITORIAL EPIDEMIOLOGISTS, 2016). Estudo realizado nos Estados Unidos e estados associados livremente, relataram que até 1º de junho de 2018, 4.816 gestações com evidências laboratoriais confirmadas ou possíveis casos de Zika vírus. Dessas, 1.450 crianças estavam em acompanhamento, 14% tinham defeitos congênitos associados ao Zika vírus e 96% não tiveram microcefalia detectada ao nascimento, mas uma análise de sensibilidade identificou 6% tinham sido classificadas erradas e possuíam microcefalia ao nascer (ARROZ *et al.*, 2018).

No México o surto de Zika vírus originou-se no final de 2015, em Chiapas, no Sul e os estados de Yucatán e Veracruz registraram maior número de gestantes infectadas. A Rede Mexicana de Saúde Pública relatou 1.285 casos acumulados de Zika vírus até a 29º semana de 2016 em pelo menos 15 estados (DÍAZ-QUIÑONEZ *et al.*, 2016).

A microcefalia pode ser diagnosticada durante a gestação através dos exames do pré-natal e de exames de imagem, que pode evidenciar a doença a partir da 27º semana de gestação (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2016). A avaliação do perímetro cefálico pode ser realizada por medições da Circunferência Occipital-Frontal (COF) de todos os recém-nascidos após o nascimento, que pertence a

triagem neonatal e pode indicar o crescimento cerebral (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2016).

Para realizar a medida do perímetro cefálico recomenda-se empregar uma fita métrica flexível e inelástica, medir o diâmetro do crânio em sua maior circunferência, posicionar na testa acima dos olhos e orelhas e na porção mais proeminente da parte posterior do crânio (ALBURQUERQUE *et al.*, 2018).

A Organização Pan-Americana de Saúde recomenda utilizar a escala do estudo INTERGROWTH 21, porque apresenta valores para avaliar bebês pré-termos e a termo, com maior confiança para classificar o tipo de microcefalia (VILLAR *et al.*, 2014; PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION, 2016).

O projeto INTERGROWTH 21 é um estudo multicêntrico e multiétnico, envolve oito áreas urbanas mundiais, realizado entre 2009 a 2014. Possui o objetivo de avaliar o crescimento, saúde, nutrição e desenvolvimento neuromotor desde a 14<sup>o</sup> semana de gestação até os dois anos de idade da criança. Criou tabelas para bebês pré-termos e a termo, para avaliar o peso, comprimento e circunferência cefálica (VILLAR *et al.*, 2014).

Uma possível justificativa que dificulta a monitorização da microcefalia é devido à certeza da medida do perímetro craniano, pela imprecisão na idade gestacional estimada e também pela medida pequena da cabeça que pode estar relacionada à outra doença neurológica e posteriormente apresentar desenvolvimento cerebral típico (KROW-LUCAL *et al.*, 2018).

A infecção causada pelo Zika vírus provoca manifestações características marcantes nas crianças infectadas durante o período intra-uterino, afeta o sistema nervoso central, com atrasos funcionais (BAUD *et al.*, 2017).

### **3.2 Síndrome Congênita de Zika**

A Síndrome Congênita de Zika (SCZ) caracteriza-se pela associação do conjunto de sintomas apresentados pelos bebês de mães que foram infectadas durante a gestação, variando de acordo com o grau de acometimento cerebral (BRASIL, 2016a).

Estudo caso-controle realizado com 42 bebês (24 casos e 18 controles), demonstrou que a manifestação dos sintomas para a infecção pelo Zika vírus ocorre até a 25<sup>o</sup> semana de idade gestacional (LIMA *et al.*, 2019), concordando com dados

de outros estudos que evidenciaram que ocorre uma maior probabilidade do desenvolvimento de anormalidades graves em idades gestacionais precoces (REYNOLDS *et al.*, 2017; SHAPIRO-MENDOZA *et al.*, 2017).

Pesquisas realizadas com mulheres americanas infectadas no primeiro trimestre da gestação demonstrou que as primeiras anomalias do sistema nervoso central (SNC) foram identificadas até a 19<sup>o</sup> semana (DRIGGERS *et al.*, 2016) e as restrições de desenvolvimento intra-uterino até a 18<sup>o</sup> semana (SARNO *et al.*, 2016).

Dados apontam que a SCZ causa alterações nos fetos como calcificação subcorticais, atrofia cerebral, ventrículomegalia, vernix cerebral, malformações osteomusculares, microcefalia (EICKMANN *et al.*, 2016), epilepsia, paralisia cerebral, anomalias no sistema auditivo e visual, deficiência intelectual, sequelas sensitivo-motoras e cognitivo-comportamental (OLIVEIRA; VASCONCELOS, 2016; BAUD *et al.*, 2017).

Além das alterações neurológicas, a infecção pelo Zika vírus causa displasia pélvica, subluxação de grandes articulações, espasticidade, posturas anormais nas extremidades, anormalidade na retina e no nervo óptico, problemas respiratórios como a pneumonia, disfagia, refluxo e problemas gastrointestinais (VAN DER LINDEN *et al.*, 2016a). Observa-se também excesso de pele na região da nuca, baixo peso ao nascer, artrogripose, polidrâmnio e anasarca (MLAKAR *et al.*, 2016).

Estudo de Mysorekar e Diamond (2016) com modelos de camundongos e amostras celulares e de tecidos humanos, mostrou que o Zika vírus pode atravessar a barreira placentária, infectando o cérebro fetal e a apoptose de células neuroprogenitoras inibem a diferenciação das células neuronais, justificando as más formações cerebrais e microcefalia (MELO *et al.*, 2016).

As crianças com SCZ apresentam atraso de desenvolvimento neuropsicomotor, manifestam dificuldades para ter o controle cervical, sentar, engatinhar, andar, realizar a transposição postural e atividades simples como agarrar, soltar, manusear brinquedos e objetos (FLOR; GUERREIRO; ANJOS, 2017).

Nos exames de neuroimagem (ultrassonografia transfontanela, tomografia e ressonância magnética) podem ser observadas calcificações difusas e puntiformes nas junções córtico-subcorticais, que caracterizam a SCZ, diferenciando de outras infecções congênitas (ARAGAO *et al.*, 2016). Além disso, há presença de escalpo

redundante, desproporção craniofacial, paquigiria, lisencefalia e hidrocefalia (MLAKAR *et al.*, 2016).

Em exames de tomografia, observa-se uma aparência incomum do crânio, observando aspecto colapsado da calota craniana e presença de suturas evertidas (RIBEIRO *et al.*, 2017). Alguns recém-nascidos apresentam hérnia da gordura orbitária para o crânio, sendo associado de forma secundária à deformidade do crânio (OLIVEIRA-SZEJNFELD *et al.*, 2016).

Quando a contaminação pela infecção ocorre tardiamente durante a gestação, o tecido cerebral é bem formado, mas apresenta leve calcificação nas substâncias brancas nos hemisférios profundos. As calcificações podem ser detectadas na união das substâncias cinzenta e branca cerebrais, o hipocampo não é bem identificado pela malformação, o tronco cerebral é pequeno, a medula espinhal é fina e os gânglios da raiz dorsal são normais (CHIMELLI; AVVAD-PORTARI, 2018).

Estudo com 45 crianças com SCZ realizou uma avaliação em uma triagem auditiva e concluiu que a maioria das crianças apresentou funções cocleares íntegras e alterações na orelha média compatíveis para a faixa etária. As alterações na orelha média afetam a percepção da fala, dificultando a compreensão, o que reflete no desenvolvimento da linguagem (LEITE *et al.*, 2018).

Mesmo com o avanço nos estudos sobre os sintomas do Zika vírus, ainda existe ausência de informações sobre os liminares auditivos e um diagnóstico audiológico completo (LEITE *et al.*, 2018). Estudos recentes com crianças com Zika vírus demonstraram que a possibilidade da perda auditiva condutiva não está relacionada com a infecção pelo vírus, visto que a perda auditiva causada por infecções virais congênitas seria a sensorineural (LEAL *et al.*, 2016; LEITE *et al.*, 2018).

Nem todas as crianças infectadas pelo Zika vírus no período intrauterino manifestaram as anormalidades óbvias ao nascimento, mas se tornaram mais evidente ao longo do desenvolvimento (BHATNAGAR *et al.*, 2017). Um estudo realizado com 13 crianças com infecção por Zika vírus no período pré-natal identificou que as mesmas não possuíam microcefalia ao nascimento, mas apresentavam as anormalidades cerebrais da Síndrome Congênita e quando completaram cinco meses de idade 11 desses bebês desenvolveram microcefalia (VAN DER LINDEN *et al.*, 2016b).

Estas crianças devem ser encaminhadas para a estimulação precoce, para acompanhamento e intervenção clínico-terapêutica com equipe multiprofissional, com o objetivo de melhorar o desenvolvimento e reduzir sequelas (BRASIL, 2016b). A estimulação da criança deve ser iniciada logo que o bebê esteja clinicamente estável até os três anos de idade, pois esse período é considerado crítico devido aos marcos para a aquisição de habilidades motoras, cognitivas e sensoriais (NORBERT *et al.*, 2016).

Além dos sintomas da síndrome na criança, ela acaba desencadeando distúrbios psicológicos e sociais em seus cuidadores, por não existir disponível a possibilidade de cura, pela necessidade contínua de cuidados, consultas periódicas nos serviços de saúde, gerando um desequilíbrio na rotina familiar (FREIRE *et al.*, 2018).

O nascimento de uma criança com alterações neurológicas graves impacta na qualidade de vida dos pais e família, pois leva a mudanças na sua rotina diária e uma perda da idealização da criança perfeita. As mães destas crianças terão que reorganizar o futuro, o que pode gerar problemas psicológicos (PITANGUY, 2016).

### **3.3 Qualidade de vida das mães**

O processo de gestação gera na mulher a idealização de três tipos de bebê: fantasia, imaginário e o real. O bebê fantasia é aquele projetado para o futuro, no qual a mãe manifesta os seus desejos já vivenciados. O imaginário é o elaborado durante a gestação, se unem as expectativas e os sonhos. Já o bebê real é o que nasce e os pais elaboram a sua história (FERRARI; PICCININI; LOPES, 2007).

A notícia que um filho terá alguma malformação congênita gera um processo de sofrimento nos pais, pois o desejo da figura do bebê perfeito não existirá. Como consequências acabam vivenciando as etapas do luto desta criança imaginada, desencadeando sentimentos de negação, raiva, dor, luto, dificuldades ou rejeição da criança (GUERRA *et al.*, 2015; TAVAKOL *et al.*, 2018).

Toda a família acaba sendo afetada com a chegada de uma criança especial, mas a mãe é a mais acometida neste processo, porque vivencia de maneira ativa por gerar o bebê (SILVA; VASCONCELOS; ARAÚJO, 2017). A família que aguarda o nascimento de um bebê com microcefalia causada pelo Zika vírus, enfrenta a

descoberta da condição crônica, que está ligada por diversos questionamentos e incertezas (ARAÚJO *et al.*, 2018).

Um estudo realizado com seis mães do estado da Paraíba mostrou que quando se engravida de um bebê com alguma malformação surgem sentimentos de medo de como seria o futuro desse bebê e as características físicas da criança geram raiva, ansiedade, tristezas e depressão (SANTOS; FARIAS, 2017).

Quando se recebe o diagnóstico de microcefalia, ocorre um medo inevitável, influenciando na dinâmica familiar, pois a família terá que buscar suporte para se organizar para receber o novo bebê e preparar para os futuros cuidados que serão necessários (GOLICS *et al.*, 2013). Tende a ocorrer também uma adaptação do sistema social para a nova situação, pois deverão oferecer os melhores cuidados, necessários para atender o desenvolvimento físico, motor, sociais e intelectuais desta criança (BARLINDHAUG *et al.*, 2016).

Após o nascimento de um filho com deficiência, os pais tendem a diminuir as atividades de lazer, de convívio social e adotam uma rotina cansativa entre cuidar desse filho e se dividir entre as diversas terapias de estimulação e as consultas com médicos, fisioterapeutas e fonoaudiólogos (BALTOR; DUPAS, 2013). Ocorre uma redistribuição dos gastos familiares, porque a nova criança necessitará de cuidados especializados (OLIVEIRA; SÁ, 2017; FERNANDES, 2018).

Algumas famílias podem ser afetadas por distúrbios psicológicos, sendo fonte de conflitos, que são repercutidos nos pais e nos outros membros do núcleo familiar, gerando sentimentos de desespero, sofrimento, tristeza, inconformismo e negação (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016; TAVAKOL *et al.*, 2018).

As mulheres são as principais cuidadoras das crianças dentro do núcleo familiar e sempre acompanham os filhos nos procedimentos. Isto ocorre devido a questões culturais. A sobrecarga materna, seja devido às obrigações com o lar ou com as atividades profissionais, pode causar distúrbios físicos, depressão, isolamento, diminuição da libido e desequilíbrio financeiro (GUERRA *et al.*, 2015; OLIVEIRA; SÁ, 2017).

Um estudo com mães de crianças com microcefalia, dentre elas causadas pelo Zika vírus, mostrou que as mesmas têm dificuldade na aceitação do diagnóstico e algumas afirmam que a condição dos seus filhos era algo momentâneo (FERNANDES, 2018).

Os meios de comunicação aumentaram a preocupação com a gestação na era do Zika vírus (CASELLATO, 2015). Para Oliveira *et al.* (2016) a parturiente infectada pelo Zika vírus apresenta altos níveis de ansiedade, devido à confirmação dos danos cerebrais no bebê, o que gerou medo durante a gestação. Algumas mães imaginam muitas vezes que o problema está ligado a elas, visto que foi quem gerou o bebê deficiente (FLECK; PICCININI, 2013; GUERRA *et al.*, 2015).

Quando o filho possui alguma deficiência, a mãe sempre acaba colocando as necessidades desta criança antes da dela, o que acarreta em perda da sua identidade pessoal, gerando baixa autoestima, sobrecarga física, crises de ansiedade e depressão (GOMES; PICCININI; PRADO, 2009; SÁ *et al.*, 2017).

Os níveis de depressão e ansiedade em mães de crianças que apresentam malformações visíveis são altos logo após o nascimento e após a alta hospitalar. Esses índices vão diminuindo com o convívio com os seus familiares porque ocorre uma adaptação gradual (RIBEIRO; PORTO; VANDENBERGHE, 2013).

Um estudo realizado em uma maternidade pública na cidade Barra do Garças - MT foram comparadas puérperas com sintomas de depressão no período pós-parto imediato com as sem sintomas de depressão, expostas ou não ao Zika vírus. Sintomas leves a graves de depressão manifestaram em 28,17% das puérperas. Os fatores estressantes que desencadearam a depressão pós-parto foram diagnóstico clínico de Zika vírus durante a gestação, perda do emprego no último ano e divórcio ou separação (MORAES *et al.*, 2019).

Uma pesquisa realizada nas cidades de Recife-PE e no Rio de Janeiro-RJ, comparou a saúde mental (depressão, ansiedade e estresse) de mães de crianças com Zika vírus com aquelas com desenvolvimento normal. As mães de crianças com Zika vírus apresentaram sintomas de depressão e ansiedade, mas os de estresse não se manifestaram devido possuírem uma rede de apoio social. Os impactos negativos na saúde mental dos pais que possuem um filho deficiente foram maiores nos que residem no Rio de Janeiro (KUPER *et al.*, 2019).

A postura materna pode influenciar o comportamento e aceitação da deficiência do filho pelos membros da família. Quando acontece a rejeição desta criança, a família se comportará da mesma maneira, com dificuldades de aceitação (SILVA; RAMOS, 2014).

O nascimento de uma criança deficiente causa alteração nos papéis sociais da mulher na sociedade, pois algumas renunciam o de esposa, profissional,

estudante, mãe de outras crianças, para se dedicar aos cuidados da criança especial (NEVES *et al.*, 2015).

A infecção do Zika vírus ameaça os direitos reprodutivos, aumenta os níveis de ansiedade, a incerteza pelo futuro, o desejo e a impossibilidade de realizar um aborto (DINIZ, 2016). O apoio psicossocial para as mães afetadas é essencial, pois reduz os efeitos da ansiedade e transtornos de estresse pós-traumáticos (EBUENYI; BHUYAN; BAIN, 2018).

Algumas famílias acabam superprotegendo seus filhos, fazendo-o ocupar permanentemente a posição de filho mais novo da família, o que impedirá o desenvolvendo da independência e autonomia na vida adulta (MOURA; VALÉRIO, 2003). As mulheres necessitam ter um equilíbrio emocional para que os seus medos e angústias não interfiram no cuidado e nas relações com os membros da sua família (MARTINS *et al.*, 2013).

Estudos apontam que em algumas mães surgiram à necessidade de transferir os cuidados do seu filho saudável para outros familiares, por não terem condições de realizar os cuidados como deveria, devido às outras obrigações com o filho deficiente, surgindo sentimentos de culpa (GOMES *et al.*, 2011).

Estudo realizado por Vonneilich, Lüdecke e Kofahl (2016) aponta que realizar o cuidado de uma pessoa com doença crônica e incapacitada na residência se associa negativamente à qualidade de vida dos seus cuidadores, porque afeta principalmente a sua saúde mental e física.

A ideia de qualidade de vida nos últimos anos está sendo discutida amplamente. Segundo o WHOQOL GROUP(1994), qualidade de vida é a “Percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.”.

De acordo com Minayo, Hartz e Buss (2000), a qualidade de vida é uma noção própria dos humanos, possui aproximação ao grau de satisfação na vida familiar, amorosa, social, ambiental e à própria estética existencial.

A avaliação da qualidade de vida em uma população serve como um instrumento para monitorar o estado de saúde ao longo de um período de tempo, facilitando identificar os locais de maior risco e promover intervenções para poder melhorar e avaliar o impacto disto para a saúde pública da população (WHO, 1995).



Alguns fatores podem influenciar na diminuição da qualidade de vida das mães de crianças com deficiência, quando se analisa o quesito convívio social. Um deles está relacionado à aparência física das mães, que sempre demonstram estarem cansadas pela grande necessidade de cuidados à criança que é dependente dela. Devido à malformação da criança, que afeta principalmente a sua aparência física, algumas mães se sentem constrangidas ou se envergonham de seus filhos (ALMEIDA; CONCEIÇÃO, 2013).

A grande preocupação das mães é deixar os cuidados dos seus filhos para que outras pessoas as realizem. As mães consideram que existem poucas pessoas que são de confiança para exercer os cuidados corretos com estas crianças, o que acaba comprometendo a sua qualidade de vida, pois impede o convívio social fora do seu lar (SILVA; VASCONCELOS; ARAÚJO, 2017). A qualidade de vida da mãe é influenciada diretamente pela qualidade de vida dos seus filhos durante e após o período da reabilitação e tratamento (BALTOR; DUPAS, 2013).

Um estudo realizado na APAE na cidade de Feira de Santana - BA, com sete mães de crianças com microcefalia, demonstrou ocorrer um agravo na saúde das mães. Houve uma redução significativa da qualidade de vida principalmente nos aspectos físicos e psicológicos, pela limitação e dependência dos seus filhos (SANTOS *et al.*, 2018).

Pesquisa desenvolvida em Sergipe comparou a qualidade de vida de mães de crianças com microcefalia por diversas patologias (como Zika vírus, citomegalovírus e rubéola) com mães de crianças com alergia alimentar. Os resultados mostraram que as mães das crianças com microcefalia apresentaram desconhecimento do grau de comprometimento dos filhos e uma diminuição da qualidade de vida, devido a fatores associados a condições de moradia e meios de transportes (FERNANDES, 2018).

Outro estudo realizado também em Sergipe, em uma maternidade pública, comparou o nível de ansiedade, depressão e qualidade de vida de nove mães de bebês com microcefalia e suspeitas de Zika vírus com vinte mães de bebês saudáveis. Os resultados mostraram que a ansiedade e o nível de depressão foram equivalentes entre os grupos; já o domínio psicológico da qualidade de vida das mães de bebês com Zika vírus foi pior do que o grupo controle (OLIVEIRA *et al.*, 2016a).

Um estudo de seguimento com mães de crianças com microcefalia por Zika vírus, avaliadas após um ano do nascimento, constatou aumento dos níveis de ansiedade, permanência dos níveis de depressão e baixos níveis de qualidade de vida principalmente no domínio psicológico. Foi observado que as mães não estavam recebendo o apoio psicológico necessário e o aconselhamento da equipe multiprofissional (OLIVEIRA *et al.*, 2017b).

Pesquisa realizada com vinte e sete pais de crianças com paralisia cerebral apontou que necessitaram redobrar os cuidados com os seus filhos, gerando desgaste físico e emocional. Muitos tiveram que abandonar os empregos e estudos para dedicarem maior parte do tempo aos filhos e reduziram a quantidade de atividades de lazer (PEREIRA; KOHLSDORF, 2014).

Após o aumento do número de nascimento de crianças com microcefalia, foram criadas clínicas especializadas com profissionais capacitados para atendê-las, mas em contrapartida falta apoio para as mães e suas famílias. Eles enfrentam o medo pelo diagnóstico incerto, diversos testes de imagem e surge o desafio diário sobre cuidar desses bebês com inúmeras limitações (DINIZ, 2016).

As mães muitas vezes são as mais afetadas pelo diagnóstico dos seus filhos, por esse motivo tendem a procurar diversos meios de apoio para se adaptar a fase inicial (SALVADOR *et al.*, 2015; OLIVEIRA; SÁ, 2017). O encaminhamento para psicoterapias em grupo e individuais pode ser necessário para a modificação da rotina familiar e para superar o luto materno pela perda do filho perfeito (SIMÕES *et al.*, 2013).

Os medos e anseios necessitam serem trabalhados desde o diagnóstico, com o objetivo de diminuir o sofrimento mental da mãe, possibilitar o processo de aceitação pela família, evitar a rejeição da criança e criar uma rede de apoio segura (ARAÚJO *et al.*, 2018).

No estado de Pernambuco algumas mães que foram afetadas pelo Zika vírus, se reuniram e criaram a Associação de Mães e Famílias Raras (AMAR) e a União das Mães de Anjos (UMA), para gerar uma rede de apoio e troca de informações. Elas promovem eventos públicos para combater preconceito, coleta de doações e oferecer assistência a outras mães e bebês que são afetados pela SCZ (DINIZ, 2016; SCOTT *et al.*, 2017).

O apoio do cônjuge é importante para dividir os cuidados com a criança. Algumas mães também se apoiam na espiritualidade para superar e conformarem

com a sua nova realidade (SIMÕES *et al.*, 2013). A espiritualidade pode garantir conforto e esperança e aceitar as alterações dos seus filhos (SALVADOR *et al.*, 2015; OLIVEIRA; SÁ, 2017). O apoio da família é essencial para proporcionar uma rede de suporte, para enfrentar a nova realidade, atendendo as novas necessidades geradas pela deficiência do filho e melhorar a qualidade de vida da criança e das mães (SALVADOR *et al.*, 2015; COSTA *et al.*, 2018).

Há necessidade de modificações nas políticas públicas, favorecendo um melhor acolhimento a essas novas famílias afetadas pelo Zika vírus. Muitas enfrentam dificuldades financeiras, falta de transporte público adaptado e escolas para as necessidades intelectuais da criança (UNICEF, 2018).

Os profissionais da área da saúde deverão fornecer orientações necessárias, esclarecendo possíveis dúvidas e incertezas da família. De acordo com alguns estudos, os pais recebem poucas informações relacionadas à adesão ao tratamento dos filhos (BURKE *et al.*, 2016; CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016). É essencial desenvolver conhecimentos e habilidades para que os pais possam exercer os cuidados dos seus filhos, como por exemplo, discutir os principais problemas de saúde e como controlá-los, melhorar a nutrição para evitar a desnutrição e posicionar adequadamente para evitar lesões por pressão (KUPER; SMYTHE; DUTTINE, 2018).

A área da saúde deve ter profissionais preparados para acolherem as famílias e as crianças com microcefalia. É importante propiciar um local onde se sintam à vontade para que realizem o tratamento da criança e acompanhamento com psicólogos, oferecendo suporte para diminuir os índices de depressão e ansiedade, propiciando melhor qualidade de vida (BURKE *et al.*, 2016; OLIVEIRA *et al.*, 2017b).

A assistência de enfermagem pode ser capaz de reduzir os impactos que cuidar de uma criança microcefálica pode provocar nos seus pais e familiares, proporcionando melhor interação e qualidade de vida para todos. Deve-se fornecer apoio emocional, diálogos, comunicação com outras pessoas que vivenciam o mesmo problema, fortalecer o vínculo familiar com dinâmicas em grupo e atividades terapêuticas (SALVADOR *et al.*, 2015).

## **4 MÉTODOS**

Esta dissertação foi construída na modalidade de artigo científico e consta de dois artigos, sendo o primeiro um estudo transversal e o segundo longitudinal, observacional. Os manuscritos foram produzidos seguindo as normas de execução e formatação de cada revista.

### **4.1 População/Amostra**

A população foi composta por todas as mães de crianças com diagnóstico de SCV que estavam em atendimento multiprofissional em um Centro de Reabilitação de Goiânia- Goiás. A amostra adotada foi a não probabilística por conveniência. O estudo obedeceu aos seguintes critérios de inclusão, exclusão e retirada.

#### **4.1.1 Critérios de Inclusão**

- Mães de crianças com diagnóstico confirmado (PCR positivo para Zika vírus e/ou tomografia que comprove alterações neurológicas) de Síndrome Congênita de Zika, em atendimento multiprofissional na instituição.

#### **4.1.2 Critérios de Exclusão**

- Outros cuidadores, que não sejam as mães;
- Mães de outra criança com deficiência.

#### **4.1.3 Critérios de Retirada**

- Mães das crianças que por qualquer motivo abandonem o acompanhamento na instituição.

## **4.2 Local e Data da Coleta de Dados**

Na primeira coleta de dados as informações foram colhidas em uma sala privativa no Centro de Reabilitação; e ocorreu de maio a julho de 2019. A instituição oferece atendimento exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS). É um centro de referência que recebe pacientes com Síndrome Congênita de Zika referenciados de maternidades públicas e particulares de Goiânia e de outros municípios de Goiás.

A segunda coleta de dados ocorreu via telefone. Devido ao período de pandemia do Corona vírus, no mês de março de 2020 os atendimentos presenciais foram suspensos na instituição e retornaram no mês de setembro do mesmo ano. Nesse período as terapias das crianças (fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia) e das mães (psicologia) ocorreram por teleatendimento. Destaca-se que nem todas as famílias retornaram ao atendimento presencial após setembro, continuando por teleatendimento. A coleta ocorreu no mês de novembro de 2020.

## **4.3 Procedimentos**

Primeiramente as mães foram selecionadas de acordo com os critérios de inclusão e exclusão do estudo, segundo informações dos prontuários e também pelos profissionais responsáveis pelo atendimento a esses pacientes. Vale ressaltar que as pesquisadoras não interferiram no processo de triagem destes pacientes e na seleção dos mesmos para terapias. A população inicial era composta por 33 mães de crianças que realizavam atendimento individual e/ou no grupo de estimulação precoce, sendo excluídas três que não desejaram participar do estudo, permanecendo elegíveis 30 mães.

Em um horário pré-agendado, que não interferiu na rotina dos atendimentos e dentro da instituição, as mães das crianças foram informadas sobre todos os procedimentos da pesquisa, seus riscos e benefícios e só após o consentimento, as mesmas leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), contendo duas vias.

Após este processo de consentimento, as mães responderam com auxílio das pesquisadoras, mediante entrevista, os questionários WHOQOL-Bref; Avaliação sociodemográfica e clínica das mães; e Avaliação clínica da criança. Após um ano e meio da coleta de dados inicial, as mães foram reavaliadas, através de entrevistas, por meio de ligações telefônicas.

Os questionários de avaliação sociodemográfica e clínico das mães e das crianças também foram preenchidos com base nos dados presentes no prontuário, que contém avaliação da equipe multiprofissional, do médico neurologista, fisiatra, oftalmologistas, otorrinolaringologista, pediatra, radiologista, farmacêuticos, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, psicólogos, fonoaudióloga e biomédicos. Os prontuários foram acessados utilizando o login e senha das pesquisadoras.

A rotina da unidade hospitalar é composta pela entrada da criança com uma consulta com o fisiatra que encaminha para os atendimentos com neurologistas, oftalmologista, otorrinolaringologista e solicita algumas sorologias necessárias. O encaminhamento para as terapias ocorre após a primeira consulta com o neurologista, solicitando o início da participação da criança no grupo de estimulação precoce.

O grupo de estimulação precoce é composto por uma equipe multiprofissional (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudióloga e psicóloga), sendo uma sessão semanal com duração de uma hora, em que participam a criança e sua responsável. Algumas crianças também são encaminhadas para atendimento individualizado de fisioterapia, fisioterapia visual, hidroterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, musicoterapia e acompanhamento nutricional. As mães podem ser encaminhadas para sessões semanais com a psicóloga, com duração de 40 minutos.

A segunda coleta de dados foi realizada após a aprovação da emenda no CEP, sendo as entrevistas através de contato via telefone devido ao período de pandemia do Corona Vírus. Pelo fato de uma minoria ter retornado para o atendimento presencial, optou-se por realizar essa coleta nesta modalidade. Os contatos telefônicos foram realizados apenas com as mães participantes da primeira coleta em 2019, para agendamento de um horário que não interferisse na sua rotina. Participaram da primeira etapa 30 mães; e destas, cinco descontinuaram o tratamento na instituição e duas não foi possível contatá-las no momento da coleta de dados. Assim, a segunda etapa finalizou com 23 mães.

Durante contato telefônico a pesquisadora reapresentou a proposta do estudo e confirmou se a mãe desejava manter a sua participação. Algumas mães estavam disponíveis no momento e já realizaram as entrevistas; e outras foi necessário agendamento de outro horário para realizar as entrevistas com os questionários sociodemográfico e WHOQOL-bref, com duração de aproximadamente 15 a 20 minutos. Caso as pesquisadoras percebessem ou as mães afirmassem que não conseguiriam continuar respondendo os questionários, era remarcado um novo horário para a continuação do estudo.

#### 4.4 Instrumentos

- Questionário de Avaliação sociodemográfica e clínica das mães (APÊNDICE A).
- Questionário de Avaliação clínica da criança (APÊNDICE B)
- Medida de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde – versão abreviada (WHOQOL – Bref) (ANEXO A)

O questionário de avaliação sociodemográfica e clínica das mães foi elaborado pelas pesquisadoras e aborda aspectos sociais como renda familiar, estruturação familiar, tipo de moradia e aspectos clínicos como história do parto e saúde geral da mãe. O questionário de avaliação clínica das crianças também foi elaborado pelas pesquisadoras e contém dados relacionados a história clínica das crianças.

O WHOQOL-Bref foi construído a partir do questionário WHOQOL-100. Foi desenvolvida uma versão em português para o seu uso no Brasil pelo Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, na cidade de Porto Alegre, adotando todas as metodologias propostas na versão original da Organização Mundial da Saúde (FLECK *et al.*, 1999).

Contém 26 questões, sendo duas de qualidade de vida geral e saúde geral, e as demais representando 24 facetas, distribuídas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (WHOQOL GROUP, 1998). Uma análise das propriedades psicométricas em 11.830 adultos de 23 países mostrou que o WHOQOL-Bref tem boas a excelentes propriedades psicométricas de

confiabilidade e bom desempenho em testes preliminares de validade (SKEVINGTON; LOTFY; O'CONNELL, 2004).

A aplicação da versão em português mostrou características satisfatórias de consistência interna, validade discriminante, validade de critério, validade concorrente e fidedignidade teste-reteste (FLECK *et al.*, 2000). No Brasil, o WHOQOL-Bref tem sido muito utilizado para avaliar desfechos em estudos de associação com amostras de estudantes, trabalhadores, pacientes com doenças crônicas e psiquiátricas e em idosos, sendo validado para utilizar para população geral e doentes (FLECK *et al.*, 2000).

Para o cálculo da pontuação do WHOQOL-Bref realiza-se uma média dos domínios. Para calcular a média de cada domínio é feita a somatória dos valores, dividido pelo número de facetas de cada domínio. Cada questão gera uma resposta com pontuação variando de 1 a 5 conforme o grau de satisfação, sendo “nada satisfeito” a “muito satisfeito”. Cada domínio varia os seus valores de 0 a 100, onde se realiza uma média percentual, quanto mais próximo de 100% melhor será a qualidade de vida (SILVA *et al.*, 2014).

#### 4.5 Variáveis

Variável de Desfecho		Qualidade de vida das mães
<b>Variáveis de Exposição</b>	Socioeconômicos da mãe	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Idade</li> <li>- Cidade</li> <li>- Estado civil</li> <li>- Prole</li> <li>- Grau de instrução</li> <li>- Atividade ocupacional</li> <li>- Renda familiar</li> <li>- Moradia</li> <li>- Meio de transporte</li> <li>- Convênio de saúde</li> <li>- Lazer</li> <li>- Revezamento no cuidado</li> <li>- Benefícios do Governo</li> </ul>



<b>Variáveis de Exposição</b>	Biológicas da mãe	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Acompanhamento do pré-natal</li> <li>- Planejamento gestacional</li> <li>- Doença crônica</li> <li>- Psicoterapia</li> <li>- Gravidez</li> <li>- Parto</li> <li>- Infecção pelo Zika vírus</li> </ul>
<b>Variáveis de Exposição</b>	Biológicas da criança	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Idade</li> <li>- Sexo</li> <li>- Peso</li> <li>- Estatura</li> <li>- Perímetro cefálico</li> <li>- Escore z</li> <li>- Apgar</li> <li>- Microcefalia</li> <li>- Crises convulsivas</li> <li>- Artrogripose</li> <li>- Espasticidade</li> <li>- Terapias realizadas</li> <li>- Irritabilidade</li> <li>- Alterações auditivas e visuais</li> </ul>

#### 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 3.237.062 (ANEXO B). A pesquisa seguiu todas as normas estabelecidas pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Devido o período de pandemia pelo Corona Vírus, foi necessário realizar uma alteração na maneira de conduzir as entrevistas, sendo que no primeiro momento foram realizadas presencialmente e no segundo por via contato telefônico. A solicitação de emenda foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia

Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás) sob o parecer de número 4.269.923 (ANEXO C) e Comitê de Ética em Pesquisa Leide das Neves Ferreira sob o parecer de número 4.391.429 (ANEXO D).

As participantes deste estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) no primeiro momento e no segundo confirmaram o desejo de permanecer no estudo.

#### **4.7 Análise dos Dados**

Os dados coletados foram inicialmente plotados em uma planilha com a utilização do *software* Excel (2013) e posteriormente analisados com o auxílio do pacote estatístico *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 26,0.

A caracterização do perfil sociodemográfico e clínico das mães e clínicos da criança foram realizados por meio de frequência absoluta (n) e relativa (%) para as variáveis categóricas; média e desvio padrão, mediana, mínimo e máximo para as variáveis contínuas.

No primeiro artigo foram aplicados testes e técnicas estatísticas não paramétricas, conforme verificado por meio do teste de normalidade de Shapiro-Wilk. A comparação da qualidade de vida (WHOQOL-bref) com as variáveis exploratórias foi realizada utilizando os testes de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis, seguido da análise *Posthoc* de Dunnett. A correlação de Spearman foi utilizada a fim de avaliar a relação entre a idade das mães e idade atual da criança com os escores da qualidade de vida.

No segundo artigo foram aplicados testes e técnicas estatísticas paramétricas, conforme verificado por meio do teste de normalidade de Shapiro-Wilk. A comparação da qualidade de vida (WHOQOL-bref) antes e após a intervenção foi realizada por meio do teste *t* pareado. A partir dos valores de delta dos domínios do WHOQOL-bref foi realizada a análise comparativa da intervenção com as variáveis exploratórias do estudo utilizando os testes *t* de Student e análise da variância (ANOVA), seguido do teste de Tukey.

Em todas as análises o nível de significância adotado foi de 5% ( $p < 0,05$ ).

## 5 RESULTADOS

O artigo 1 foi submetido à Revista Gaúcha de Enfermagem, avaliada com qualis A2. O artigo 2 será submetido à *International Journal Of Quality Of Life Aspects Of Treatment, Care And Rehabilitation –Na Official Journal Of The International Society Of Quality Of Life Research*, avaliada com fator de impacto 2.488.

### 5.1 Artigo 1

**Fatores relacionados à qualidade de vida de mães de crianças com Síndrome  
Congênita de Zika\***

**Factors related to the quality of life of mothers of children with Congenital Zika  
Syndrome**

**Factores relacionados com La calidad de vida de madres de niños con Síndrome  
Congénito Del Zika**

Gabriela Eiras Ortoni<sup>I</sup>; Andréa Souza Rocha<sup>II</sup>; Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Veríssimo<sup>III</sup>; Mônica Izabella Chagas Moreira<sup>IV</sup>; Maysa Ferreira Martins Ribeiro<sup>V</sup>; Cejane Oliveira Martins Prudente<sup>VI</sup>

I Enfermeira. Mestranda em Atenção à Saúde. Pontifícia Universidade Católica de Goiás. Brasil. E-mail: enfgabrielaeiras@gmail.com Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-8949-4278>

II Fisioterapeuta. Doutoranda em Ciências da Saúde. Universidade Federal de Goiás. Brasil. E-mail: andrearochafisio@gmail.com Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-3946-5422>

III Fisioterapeuta. Doutoranda em Ciências da Saúde. Universidade Federal de Goiás. Brasil. E-mail: therezafisio@gmail.com Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-5792-9468>

IV Fisioterapeuta. Mestre em Atenção à Saúde. Pontifícia Universidade Católica de Goiás. Brasil. E-mail: izabellafisio@hotmail.com Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-6138-0225>

V Fisioterapeuta. Doutora. Docente da Pontifícia Universidade Católica de Goiás e Universidade Estadual de Goiás. Brasil. E-mail: maysafmr@yahoo.com.br Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-7871-6987>

VI Fisioterapeuta. Doutora. Docente da Pontifícia Universidade Católica de Goiás e Universidade Estadual de Goiás. Brasil. E-mail: cejanemp@hotmail.com Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-6499-3011>

## RESUMO

**Objetivo:** relacionar aspectos sociodemográficos e clínicos com a qualidade de vida de mães de crianças com Síndrome Congênita de Zika (SCZ). **Método:** estudo transversal analítico, realizado em um centro de reabilitação de Goiânia, região central do Brasil. Foram utilizados um questionário de perfil sociodemográfico e clínico e o *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-Bref)*. A análise dos dados foi realizada por meio dos testes Mann-Whitney; Kruskal-Wallis, seguido do Posthoc de Dunnett; e correlação de Spearman. **Resultados:** a amostra foi constituída de 30 mães de crianças com SCZ, com média de idade de  $30,57 \pm 6,67$  anos. As mães que tinham companheiro, atividade de lazer, que utilizavam o carro como meio de transporte e que tinham filho com a SCZ com microcefalia tiveram melhor qualidade de vida ( $p < 0,05$ ). **Conclusão:** a qualidade de vida destas mães teve relação com aspectos sociodemográficos e clínicos, o que sugere necessidade de mais políticas públicas específicas para esta população.

**Descritores:** Qualidade de Vida; Zika Virus; Cuidadores; Mães.

## ABSTRACT

**Objective:** to relate sociodemographic and clinical aspects to the quality of life of mothers of children with Congenital Zika Syndrome (SCZ). **Method:** cross-sectional analytical study, carried out in a rehabilitation center in Goiânia, central region of Brazil. A questionnaire of sociodemographic and clinical profile and the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-Bref) were used. Data analysis was performed using the Mann-Whitney tests; Kruskal-Wallis, followed by Dunnett's Posthoc; and Spearman correlation. **Results:** the sample consisted of 30 mothers of children with SCZ, with a mean age of  $30.57 \pm 6.67$  years. Mothers who had a partner, leisure activity, who used the car as a means of transport and who had a child with SCZ with microcephaly had a better quality of life ( $p < 0,05$ ). **Conclusion:** the quality of life of these mothers was related to sociodemographic and clinical aspects, which suggests the need for more specific public policies for this population.

**Descriptors:** Quality of Life; Zika Virus; Caregivers; Mothers.

## RESUMEN

**Objetivo:** relacionar aspectos sociodemográficos y clínicos con la calidad de vida de madres de niños con Síndrome Congénito de Zika (SCZ). **Método:** estudio analítico transversal, realizado en un centro de rehabilitación en Goiânia, región central de Brasil. Se utilizó un cuestionario de perfil sociodemográfico y clínico y de Calidad de Vida de la Organización

Mundial de la Salud (WHOQOL-Bref). El análisis de los datos se realizó mediante las pruebas de Mann-Whitney; Kruskal-Wallis, seguida de Posthoc de Dunnett; y correlación de Spearman. **Resultados:** la muestra estuvo conformada por 30 madres de niños con SCZ, con una edad promedio de  $30.57 \pm 6.67$  años. Las madres que tenían pareja, actividad de ocio, que usaban el automóvil como medio de transporte y que tenían un hijo con SCZ con microcefalia tenían una mejor calidad de vida ( $p < 0,05$ ). **Conclusión:** la calidad de vida de estas madres se relacionó con aspectos sociodemográficos y clínicos, lo que sugiere la necesidad de políticas públicas más específicas para esta población.

**Descriptores:** Calidad de Vida; Virus Zika; Cuidadores; Madres.

## INTRODUÇÃO

Em meados de 2015, o Brasil registrou aumento de casos de microcefalia em recém-nascidos, confirmando a relação com a infecção pelo Zika vírus<sup>1</sup>. Esse vírus pertence à família *Flavivirus*, transmitida pelo *Aedes Aegypti*<sup>2</sup>. De agosto de 2015 a novembro de 2020, o Ministério da Saúde (MS) notificou 3.563 casos confirmados de recém-nascidos e crianças com microcefalia causadas pela infecção do Zika vírus<sup>3</sup>.

A transmissão transplacentária da mãe infectada pelo vírus pode resultar em um conjunto de sinais e sintomas na criança, que recebe o nome de Síndrome Congênita de Zika (SCZ)<sup>4</sup>. Crianças com esta síndrome apresentam sequelas leves a graves, variando com o nível de comprometimento cerebral. As principais alterações são microcefalia, atrofia cerebral, malformações osteomusculares<sup>5</sup>, ventriculomegalia, desenvolvimento cortical, sinais de giração anormal, atraso no desenvolvimento, anormalidades no sistema auditivo e visual, deficiência intelectual e irritabilidade<sup>6</sup>. A ausência de microcefalia ou achados de neuroimagens sutis, não exclui a possibilidade de a criança ter sido acometida pelo Zika vírus<sup>7</sup>.

A mãe é a mais afetada no processo de criação de uma criança com deficiência, por alterar sua rotina para realizar os cuidados que o filho necessita<sup>8</sup>. Após o diagnóstico, a família altera sua dinâmica para acompanhar as consultas e terapias da criança, as mães muitas vezes deixam os seus empregos, diminuem as atividades de lazer e convívio social e perdem a sua identidade pessoal por viver em função do filho deficiente<sup>9</sup>.

Os cuidados a uma pessoa com doença crônica e incapacitante na residência refletem negativamente na qualidade de vida dos seus cuidadores, por afetar principalmente a saúde mental e física<sup>10</sup>. A Organização Mundial de Saúde conceitua qualidade de vida como

“percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.”<sup>11</sup>. A qualidade de vida da mãe é influenciada pela dos seus filhos, pois algumas deixam de realizar atividades prazerosas para si para se dedicar aos cuidados integrais da criança<sup>9</sup>.

A SCZ é um problema de Saúde Pública que necessita de atenção, pois no futuro existirão diversas crianças com sequelas advindas desta síndrome. São necessários novos estudos para a compreensão do impacto da SCZ na qualidade de vida das mães, com o intuito de subsidiar a criação de estratégias que possam minimizar possíveis problemas psicossociais e oferecer uma rede de apoio.

Por questões culturais a mulher está mais envolvida na criação dos filhos e diretamente relacionada aos cuidados da criança; enquanto o homem, no sustento financeiro<sup>12</sup>. Este fato se confirma na prática, ao observar que as mães são as únicas acompanhantes durante o processo de reabilitação. Atualmente existem poucos estudos com o olhar voltado para a qualidade de vida das mães de crianças com SCZ, sendo a maioria do tipo qualitativo. Foram encontrados em base de dados apenas dois artigos quantitativos, sendo ambos dos mesmos autores<sup>13,14</sup> e que retratam apenas a realidade da população nordestina.

Diante deste contexto, o objetivo deste estudo foi de relacionar aspectos sociodemográficos e clínicos com a qualidade de vida de mães de crianças com SCZ que se encontram em processo de reabilitação.

## **MÉTODOS**

Estudo transversal analítico, realizado em um centro de reabilitação e readaptação de Goiânia, referência no atendimento a pacientes com SCZ, localizado na região central do Brasil, no período de maio a julho de 2019. A instituição oferece atendimento exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS). É um centro de referência que recebe pacientes com Síndrome Congênita de Zika referenciados de maternidades públicas e particulares de Goiânia e de outros municípios de Goiás.

A amostra foi composta por mães de crianças com Síndrome Congênita de Zika atendidas no centro de referência, desde que atendessem aos seguintes critérios de inclusão: mães de crianças em processo de reabilitação (terapias individuais e/ou estimulação precoce), com diagnóstico exclusivo e confirmado de SCZ (Proteína C reativa - PCR reagente para Zika Vírus e/ou imagem de tomografia que comprove a alteração neurológica). Foi excluído outro cuidador que não fosse a mãe e mães de crianças com outras doenças neurológicas associadas. Permaneceram elegíveis 30 mães para o estudo.

A coleta de dados ocorreu mediante a utilização de três instrumentos: questionário de avaliação sociodemográfica e clínica das mães, avaliação clínica da criança e o instrumento *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-Bref).

Os questionários de avaliação sociodemográfica e clínica das mães e avaliação clínica da criança foram elaborados pelas pesquisadoras e foram coletados por meio de entrevistas realizadas com as mães e complementados com análise nos prontuários eletrônicos, cartão da criança e da gestante. Em seguida, as mães responderam o questionário WHOQOL-Bref.

As variáveis sociodemográficas e clínicas relacionadas a mãe analisadas foram o nível de escolaridade (fundamental, médio e superior), estado civil (com companheiros e sem companheiros), número de filhos (1, 2, 3 ou mais), renda familiar (< 2 salários mínimos, > 2 salários mínimos), meio de transporte (carro, ônibus, outros como van ou táxi), residência (alugada, própria, cedida), benefício social (não, sim, qual), trabalhava antes do nascimento da criança (não, sim, qual), trabalha atualmente (não, sim, qual), atividade de lazer (não, sim, qual), (não, sim, com quem), doença crônica (não, sim, qual), gravidez (inesperada, planejada).

As variáveis clínicas das crianças analisadas foram tipo do parto (cesariana, normal), classificação da microcefalia (ausente, leve, grave), crise convulsiva (sim, não), artrogripose (sim, não), espasticidade (sim, não), irritabilidade (sim, não), alterações visuais (sim, não), alterações auditivas (sim, não), realização de terapias individuais (fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia), peso ao nascer, estatura ao nascer, nota de apgar, idade gestacional, perímetro craniano ao nascer.

O WHOQOL-Bref avalia a qualidade de vida, é composto por 26 questões, sendo duas de qualidade de vida geral e saúde geral, e as demais representando 24 facetas, distribuídas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente<sup>15</sup>. Cada questão gera uma resposta, com pontuação variando de 1 a 5 conforme o grau de satisfação, sendo valor 1 o pior resultado e o 5 o melhor, com exceção as questões 3, 4 e 26, em que a pontuação é inversa.

Para a análise do questionário WHOQOL-Bref realizou-se a transformação dos valores da escala de 4 a 20 pontos proporcionalmente para os valores de 0 a 100 em cada domínio e a qualidade de vida geral. Quanto maior o escore, melhor a qualidade de vida<sup>16</sup>.

Os dados coletados foram inicialmente plotados em uma planilha com a utilização do *software* Excel (2013) e posteriormente analisados com o auxílio do pacote *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 23,0.

A caracterização do perfil sociodemográfico e clínico das mães e clínicos da criança foi realizada por meio de frequência absoluta (n) e relativa (%) para as variáveis categóricas; média e desvio padrão, mediana, mínimo e máximo para as variáveis contínuas. Neste estudo foram aplicados testes e técnicas estatísticas não paramétricas, conforme verificado por meio do teste de normalidade de Shapiro-Wilk. A comparação da qualidade de vida (WHOQOL-bref) com as variáveis exploratórias foi realizada utilizando os testes de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis, seguido da análise *Posthoc* de Dunnett. A correlação de Spearman foi utilizada a fim de avaliar a relação entre a idade das mães e idade atual da criança com os escores da qualidade de vida. Em todas as análises o nível de significância adotado foi de 5% ( $p < 0,05$ ).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás), sob o parecer de nº 3.237.062, aprovado em abril de 2019, conforme a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi obtido de todas as participantes.

## RESULTADOS

O centro de reabilitação contava com 33 crianças com diagnóstico de SCZ em processo de reabilitação (terapias individuais e/ou estimulação precoce); foram excluídas três mães que não desejaram participar do estudo, permanecendo elegível 30 mães de crianças com diagnóstico confirmado de SCZ. A idade das participantes variou de 19 a 42 anos, com média de  $30,57 \pm 6,67$  anos.

A maioria das mães possuía ensino médio completo, não tinha companheiro, possuía mais de um filho além da criança com SCZ, tinha renda familiar inferior a dois salários mínimos (incluindo o benefício do governo), utilizava ônibus como meio de transporte, tinha residência própria e recebia benefício do governo. A maior parte referiu não trabalhar atualmente, mas antes do nascimento da criança com SCZ trabalhava. Apenas metade possuía atividade de lazer (30% passeios e 20% visita a casa de parentes). A maioria não revezava o cuidado da criança com SCZ com outra pessoa, não tinha doença crônica, não realizava terapia psicológica e a gravidez foi inesperada (Tabela 1).

Uma minoria tinha plano de saúde (33,3%) e o segurado era a criança com SCZ. Todas as mães foram infectadas pelo Zika vírus nos seis primeiros meses de gravidez, principalmente até o quarto mês (90%) e realizaram o pré-natal completo de acordo com o preconizado pelo Ministério da Saúde.



**Tabela 1:** Caracterização do perfil sociodemográfico e clínico das mães de crianças com Síndrome Congênita de Zika – Goiânia, GO, Brasil, 2019.

Variáveis	N	%
<b>Escolaridade</b>		
Fundamental	5	16,7
Médio	18	60,0
Superior	7	23,3
<b>Estado Civil</b>		
Com companheiro	13	43,3
Sem companheiro	17	56,7
<b>Filhos</b>		
1	10	33,3
2	10	33,3
3 a 5	10	33,3
<b>Renda Familiar*</b>		
< 2 salários	17	56,7
2 a 3 salários	13	43,3
<b>Transporte</b>		
Carro	10	33,3
Ônibus	17	56,7
Outro	3	10,0
<b>Residência</b>		
Alugada	9	30,0
Cedida	5	16,7
Própria	16	53,3
<b>Benefício</b>		
Não	6	20,0
Sim	24	80,0
<b>Trabalhava antes do nascimento da criança</b>		
Não	6	20,0
Sim	24	80,0
<b>Trabalhava atualmente</b>		
Não	25	83,3
Sim	5	16,7
<b>Atividade de lazer</b>		
Não	15	50,0
Sim	15	50,0
<b>Revezamento no cuidado</b>		
Não	19	63,3
Sim	11	36,7
<b>Doença crônica</b>		
Não	28	93,3
Sim	2	6,7
<b>Terapia psicológica</b>		
Não	26	86,7
Sim	4	13,3
<b>Gravidez</b>		
Inesperada	16	53,3
Planejada	14	46,7

n = frequência absoluta; % = frequência relativa

\*Salário mínimo na época da coleta de dados: R\$ 998,00

As crianças com SCZ tinham idade entre 1,1 e 3,6 anos, com média de  $2,4 \pm 0,6$  anos e a maioria era do sexo feminino (63,3%). Observa-se na Tabela 2 que a maioria das crianças nasceu através do parto cesariano e apresentou microcefalia grave ao nascimento. É importante destacar que 13,3% das crianças não possuíam microcefalia. Com relação às alterações clínicas das crianças descritas nos prontuários, a maior parte tinha crises convulsivas, espasticidade, irritabilidade e alterações visuais; e uma minoria artrogripose e alterações auditivas. A maioria das crianças realizava terapia individualizada de fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia.

**Tabela 2:** Características clínicas das crianças com Síndrome Congênita de Zika – Goiânia, GO, Brasil, 2019.

Variáveis	N	%
<b>Parto</b>		
Cesária	21	70,0
Normal	9	30,0
<b>Classificação da microcefalia</b>		
Ausente	4	13,3
Leve	7	23,3
Grave	19	63,3
<b>Crises convulsivas</b>		
Não	11	36,7
Sim	16	53,3
Não informado	3	10,0
<b>Artrogripose</b>		
Não	6	20,0
Sim	2	6,7
Não informado	22	73,3
<b>Espasticidade</b>		
Não	1	3,3
Sim	27	90,0
Não informado	2	6,7
<b>Irritabilidade</b>		
Não	7	23,3
Sim	15	50,0
Não informado	8	26,7
<b>Alterações visuais</b>		
Não	6	20,0
Sim	22	73,3
Não informado	2	6,7
<b>Alterações auditivas</b>		
Não	23	76,7
Sim	4	13,3
Não informado	3	10,0
<b>Fisioterapia</b>		
Não	1	3,3
Sim	29	96,7
<b>Fonoaudiologia</b>		
Não	3	10,0
Sim	27	90,0
<b>Terapia ocupacional</b>		
Não	4	13,3
Sim	26	86,7

n = frequência absoluta; % = frequência relativa

A Tabela 3 apresenta características clínicas das crianças com SCZ, em relação ao momento do parto (estatura, peso, Apgar 1º e 5º minuto, idade gestacional, perímetro craniano e Escore-z).

**Tabela 3:** Características clínicas das crianças com Síndrome Congênita de Zika no momento do parto – Goiânia, GO, Brasil, 2019.

Variáveis	Média	Desvio Padrão	Mediana	Mínimo	Máximo
Peso (g)	2522,8	614,3	2655,0	1140,0	3595,0
Estatura (cm)	46,2	3,5	47,0	38,0	52,0
Apgar 1º minuto	8,0	1,1	8,0	6,0	10,0
Apgar 5º minuto	9,3	0,7	9,0	7,0	10,0
Idade gestacional (semanas)	37,9	2,0	38,0	34,0	42,0
Perímetro craniano (cm)	28,7	2,3	29,0	22,5	34,0
Escore-z do perímetro craniano	-3,30	1,1	-3,5	-5,06	0,08

A Tabela 4 descreve os domínios e escore total da qualidade de vida de acordo com o instrumento WHOQOL-bref. Os domínios social e físico apresentaram melhores médias e o domínio meio ambiente a pior.

**Tabela 4:** Descrição dos domínios e escore total da qualidade de vida de mães de crianças com SCVZ – Goiânia, GO, Brasil, 2019.

Domínios	Média	Desvio Padrão	Mediana	Mínimo	Máximo
Físico	68,0	18,6	71,4	7,1	100,0
Psicológico	61,5	16,3	62,5	16,7	95,8
Social	68,3	21,3	75,0	16,7	100,0
Meio ambiente	51,6	17,1	51,6	21,9	90,6
Escore total	62,3	13,3	64,1	37,5	96,6

A tabela 5 compara variáveis sociodemográficas das mães e clínicas das crianças com a qualidade de vida das mães. Observa-se que as mães que têm companheiro apresentaram melhor qualidade de vida nos domínios psicológico e social e no escore total do WHOQOL-bref do que as sem companheiro. As mães que possuem atividade de lazer apresentaram melhor qualidade de vida nos domínios psicológico e meio ambiente e no escore total do que as que não apresentam atividade de lazer. As mães que utilizam carro como meio de transporte apresentaram melhor qualidade de vida no domínio meio ambiente do que as que utilizam ônibus. As mães de crianças com microcefalia grave apresentaram melhor qualidade de vida no domínio meio ambiente do que as que não apresentam.

Não houve relação entre as variáveis: escolaridade, renda familiar, trabalha atualmente, revezamento do cuidado, plano de saúde, benefício social, terapia psicológica, gravidez planejada, crise convulsiva, irritabilidade e a qualidade de vida das mães. Não houve

correlação entre a idade da mãe e da criança no momento da coleta de dados e a qualidade de vida das mães.

**Tabela 5:** Comparação da qualidade de vida nos diferentes perfis sociodemográfico e gravidade da microcefalia - Goiânia, GO, Brasil, 2019.

Variáveis	Físico	Psicológico	Social	Meio ambiente	Escore total
<b>Estado Civil*</b>	p = 0,57	<b>p = 0,04</b>	<b>p = 0,04</b>	p = 0,45	<b>p = 0,03</b>
Com companheiro	71,2 ± 16,7	68,6 ± 12,9	77,6 ± 16,8	54,6 ± 16,3	68,0 ± 11,7
Sem companheiro	65,5 ± 20,0	56,1 ± 16,8	61,3 ± 22,0	49,3 ± 17,8	58,1 ± 13,2
<b>Atividade de lazer*</b>	p = 0,09	<b>p = 0,03</b>	p = 0,07	<b>p = 0,01</b>	<b>p &lt; 0,001</b>
Não	61,9 ± 20,6	55,8 ± 15,7	60,6 ± 23,9	43,3 ± 13,8	55,4 ± 10,9
Sim	74,0 ± 14,5	67,2 ± 15,3	76,1 ± 15,4	59,8 ± 16,3	69,3 ± 12,1
<b>Transporte**</b>	p = 0,55	p = 0,36	p = 0,82	<b>p = 0,01</b>	p = 0,14
Carro	70,7 ± 19,9	65,4 ± 16,4	66,7 ± 24,2	62,8 ± 15,6a	66,4 ± 15,8
Ônibus	65,5 ± 18,6	59,3 ± 17,0	67,6 ± 16,9	44,5 ± 12,8b	59,2 ± 9,5
Outro	72,6 ± 18,0	61,1 ± 13,4	77,8 ± 38,5	54,2 ± 27,3a,b	66,4 ± 23,1
<b>Microcefalia**</b>	p = 0,96	p = 0,77	p = 0,94	<b>p = 0,04</b>	p = 0,64
Ausente	69,6 ± 10,3	59,4 ± 9,2	68,8 ± 19,7	35,2 ± 9,0a	58,2 ± 7,0
Leve	67,9 ± 15,0	64,9 ± 14,6	67,9 ± 27,0	47,8 ± 16,2a,b	62,1 ± 13,2
Grave	67,7 ± 21,5	60,7 ± 18,3	68,4 ± 20,5	56,4 ± 16,6b	63,3 ± 14,6

\*Mann-Whitney; \*\*Kruskal-Wallis seguido do teste *Posthoc* de *Dunnnett*  
a; b; a,b: Letras iguais indicam que não houve significância entre os grupos

## DISCUSSÃO

As mães de crianças com SCZ apresentaram pior qualidade de vida no domínio meio ambiente e melhor nos domínios social e físico. As mães com companheiro, que possuem atividade de lazer, que utilizam o carro como meio de transporte e que têm filho com a SCZ com microcefalia grave tiveram melhor qualidade de vida.

O domínio mais comprometido da qualidade de vida das mães deste estudo foi o meio ambiente, o que difere de uma pesquisa realizada em Sergipe com nove mães de crianças com SCZ, que estavam no período puerperal imediato, e o domínio psicológico foi o mais afetado. O domínio meio ambiente avalia ambiente físico, transporte, segurança física e proteção, oportunidade de adquirir novas informações e habilidades, ambiente no lar, recursos financeiros, participação e oportunidades de recreação/lazer, cuidados de saúde e sociais<sup>11</sup>. Vale ressaltar que a idade mínima e máxima das mães foi aproximada (18 a 39 anos) e diferiu quanto a idade das crianças<sup>14</sup>. Após um ano, estas nove mães foram reavaliadas, apresentando o domínio meio ambiente maior comprometimento, semelhante ao presente estudo<sup>13</sup>.

Uma possível hipótese da divergência encontrada com o primeiro estudo realizado em Sergipe é a fase em que estas mães se encontravam. No pós-parto as demandas psicológicas são maiores e à medida que a criança envelhece, as necessidades por exemplo, por

atendimento especializado, pode comprometer a qualidade de vida da mãe referente ao meio ambiente. Um estudo realizado com 23 pais de crianças com microcefalia pelo Zika vírus aponta que após o nascimento da criança ocorreu uma mudança no contexto familiar, houve aumento dos gastos econômicos, um dos pais deixou o emprego para dedicar integralmente ao cuidado com a criança deficiente, o que acarretou aumento do estresse e ansiedade, necessidade de tratamento médico hospitalar e diminuição de atividade de lazer<sup>12</sup>.

Mulheres com companheiro apresentaram melhor qualidade de vida nos domínios psicológico e social. Outro estudo com famílias que possuem filhos com SCZ aponta que houve um reajuste familiar para a prestação dos cuidados necessários para o novo membro e as mulheres afirmaram que encontraram em seus companheiros o apoio e suporte necessário para lidar com o diagnóstico dos seus filhos<sup>17</sup>. As mães por serem as mais afetadas pelo diagnóstico da criança, tendem a procurar meios de apoio para se adaptarem a realidade. Assim, o apoio familiar é essencial por proporcionar uma rede de suporte e melhorar a qualidade de vida<sup>18</sup>.

É interessante o fato do revezamento no cuidado à criança com SCZ não ter relação com a qualidade de vida das mães. Já a simples presença do companheiro, é um fator importante para o apoio emocional e social. O apoio do cônjuge para as mulheres que possuem uma criança com microcefalia causada pelo Zika vírus é importante no sentido de dar mais segurança para a mulher compartilhar os seus problemas, aliviando o estresse da rotina diária dos cuidados com a criança<sup>19</sup>.

Mulheres que têm atividades de lazer apresentaram melhor qualidade de vida nos domínios psicológico e meio ambiente. Dados de um estudo realizado com 33 cuidadores de crianças com microcefalia pelo Zika vírus, apontam que as cuidadoras (principalmente as mães) são as mais afetadas, com mudanças radicais nas suas rotinas diárias, colocando as suas necessidades em segundo plano, como lazer, trabalho e sonhos<sup>19</sup>. Este achado mostra a importância de políticas públicas que dêem acesso às atividades de lazer para esta população. Chama a atenção o fato de que metade das mães não tem nenhuma atividade de lazer, ou seja, dedica-se integralmente ao cuidado da criança.

Mulheres que utilizam carro como meio de transporte apresentaram melhor qualidade de vida no domínio meio ambiente. A utilização do automóvel facilita a rotina familiar para comparecer às consultas no horário correto, proporciona liberdade, independência, conforto e segurança para transportar pessoas com deficiência física<sup>20</sup>. A escolha por utilizar um veículo próprio está atrelada à baixa qualidade do transporte público brasileiro, por muitas vezes não possuir a adaptação necessária para ser utilizado por um cadeirante ou pessoas com

mobilidade física reduzida. Desta forma, o carro garante também agilidade no tempo e facilidade de acesso a determinados locais<sup>21</sup>. Infelizmente, apenas pequena parte da amostra (33,3%) utiliza carro como meio de transporte, assim como observado em estudo anterior com 41 cuidadores de crianças com microcefalia causadas pelo Zika vírus da região nordeste<sup>22</sup>.

No ano de 2003 foi criada a Lei nº 10.690, a qual permite a compra de um veículo novo, sendo automóvel de fabricação nacional e de passeio, com o desconto de 30% no Imposto sobre Produtos Industrializados, limitando ao valor de até R\$70.000,00, para pessoas com alguma doença incapacitante ou por algum tipo de deficiência (visual, motora, mental severa ou profunda, autistas) ou pelo seu representante legal<sup>23</sup>. Apesar da criação da lei, ela não é usufruída por toda a população que possui esse direito, devido à grande burocracia pela necessidade de diversos documentos, laudos médicos e exames que comprovem se o indivíduo se encaixa nas exigências para receber o benefício.

Mulheres que possuem crianças com microcefalia grave apresentaram melhor qualidade de vida no domínio meio ambiente. Este fato a princípio não era o esperado, visto que a literatura aponta que quanto menor o perímetro cefálico maior serão os comprometimentos dessas crianças<sup>24</sup>. Com o aumento dos casos de microcefalia no final de 2015, o Ministério da Saúde criou protocolos para o diagnóstico e atendimento às mulheres infectadas pelo Zika vírus e suas crianças com microcefalia, o que proporcionou um melhor preparo dos profissionais da saúde que atuariam com essa população<sup>25</sup>.

Possivelmente, o fato da criança apresentar microcefalia grave tem garantido melhor acesso aos serviços de saúde. Pois assim que ocorre o nascimento, já são encaminhadas para atendimento em um centro especializado em reabilitação, não sendo necessário aguardar a burocracia do Sistema Único de Saúde (SUS).

Assim, deve-se garantir acesso aos serviços de saúde de qualidade também as crianças que não possuem microcefalia, mas que apresentam a SCZ. Mesmo tratando-se de uma pequena parcela da amostra (13,3%), estas crianças precisam de atendimento multidisciplinar e necessitam serem assistidas no seu desenvolvimento neuropsicomotor.

Uma hipótese refutada no estudo refere-se à ausência de relação entre as variáveis renda familiar e terapia psicológica e a qualidade de vida das mães. Quanto à renda, possivelmente isso ocorreu devido à homogeneidade da amostra, tratando-se de mulheres de baixa renda, que dependem de um benefício social, e que independentemente de receber menos de dois ou até três salários mínimos demonstrou ser insuficiente para a necessidade das mesmas. Já em relação à terapia psicológica, apenas 13,3% eram acompanhadas nesse serviço, o que pode ter sido uma limitação nesta análise.

A limitação deste estudo está relacionada ao tamanho da amostra, uma vez que ela se restringe a uma parcela de mães de crianças com SCZ que realizam tratamento de reabilitação e não a toda população de mães de crianças com SCZ que residem em Goiânia. Mas é importante destacar que essa amostra abrangeu quase todas as mães de crianças que realizam tratamento de reabilitação em um centro de referência no atendimento a esta população na região centro-oeste do Brasil. Sugere-se a realização de pesquisas longitudinais com amostras maiores, que possam acompanhar as mudanças na qualidade de vida das mães à medida que essas crianças crescem e exigem novas demandas.

## **CONCLUSÃO**

O estudo evidenciou que o domínio mais comprometido da qualidade de vida das mães de crianças com SCZ foi o meio ambiente; e que as mães que tinham companheiro, atividade de lazer, que utilizavam o carro como meio de transporte e que tinham filho com a SCZ com microcefalia grave, tiveram melhor qualidade de vida.

Essas mães vivem no contexto de vulnerabilidade social, visto que a maioria é de baixa renda, necessita de benefício social para complementação da renda familiar e depende do atendimento da rede pública de saúde. Neste contexto, acredita-se que políticas públicas possam melhorar a qualidade de vida destas mães, principalmente em relação ao meio ambiente. É fundamental facilitar o acesso desta população às atividades de lazer; garantir transporte público de qualidade; desburocratizar a aquisição de veículo novo; e melhorar a acessibilidade. Além disso, sugere-se a criação de oficinas de artes, como croché, bordado, culinária, pintura e maquiagem, para complementação da renda e distração destas mães.

Destaca-se o papel fundamental do Enfermeiro no empoderamento destas mulheres, para que se sintam seguras e confiantes diante o papel de cuidadoras, oferecendo orientações de como realizar o banho, administrar dietas, higienizar sonda de alimentação, realizar mudanças de decúbito, prevenir lesões por pressão, realizar curativos, administrar medicamentos e como agir diante uma crise convulsiva.

## **REFERÊNCIAS**

1. Paixão ES, Barreto F, Teixeira MdG, Costa MdCN, Rodrigues LC. History, Epidemiology, and Clinical Manifestations of Zika: A Systematic Review. *American journal of public health*. 2016;106(4):606-12. DOI: <https://doi.org/10.2105/AJPH.2016.303112>
2. Lima-Camara, TN. Emerging arboviruses and public health challenges in Brazil. *Revista de Saúde Pública*. 2016; 50:36. doi:10.1590/S1518-8787.2016050006791.



3. Brasil. Ministério da Saúde. Situação epidemiológica da Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika em 2020: até a SE 45. Boletim epidemiológico. 2020; 51(47):1-18.
4. Teixeira GA, Dantas DNA, Carvalho GAFL, Silva NA, Lira ALBC, Enders BC. Analysis of the concept of the Zika Virus congenital syndrome. *Ciênc. saúde coletiva*. 2020;25(2):567-574. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.30002017>
5. Eickmann SH, Carvalho MDCG, Ramos RCF, Rocha MÂW, Linden Vvd, Silva PFS. Zika virus congenital syndrome. *Cadernos de saúde pública*. 2016;32(7):1-3. DOI: <http://dox.doi.org/10.1590/0102-311X00047716>
6. Vouga M, Baud D. Imaging of congenital Zika virus infection: the route to identification of prognostic factors. *Prenat Diagn*. 2016. 36:799-811. DOI: <https://doi.org/10.1002/pd.4880>
7. Ribeiro BNDF, Muniz BC, Gasparetto EL, Ventura N, Marchiori E. Congenital Zika syndrome and neuroimaging findings: what do we know so far? *Radiol Bras*. 2017;50(5):314-322. DOI: <https://doi.org/10.1590/0100-3984.2017.0098>
8. Silva SM, Vasconcelos EMR, Araújo EC. Women, mothers and viruses Zika: a look at maternal yearnings. *Rev enferm UFPE on line*. 2017;11. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i6a23414p%25p-2017>
9. Baltor MRR, Dupas G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2013;21(4):1-8. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000400018>
10. Vonneilich N, Ludecke D, Kofahl C. The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. *Disability and rehabilitation*. 2016;38(8):761-7. DOI: <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1060267>
11. WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: Rationale and current status. *International Journal of Mental Health*. 1994;23(3):24-56.
12. Sá FE, Andrade MMG, Nogueira EMC, Lopes JSM, Silva APÉP, Assis AMV. Produção de sentidos parentais no cuidado de crianças com microcefalia por vírus zika. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*. 2017;30(4):1-10. DOI: <http://dx.doi.org/10.5020/18061230.2017.6629>
13. Oliveira SJGdS, Reis CL, Cipolotti R, Gurgel RQ, Santos VS, Martins-Filho PRS. 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. *Archives of women's mental health*. 2017;20(3):473-5. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00737-017-0724-y>
14. Oliveira SJGdS, Melo ES, Reinheimer DM, Gurgel RQ, Santos VS, Martins-Filho PRS. Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection. *Archives of women's mental health*. 2016;19(6):1149-51. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00737-016-0654-0>

15. Fleck MPdA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira Psiquiatria*. 1999;21(1):19-28. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44461999000100006>
16. World Health Organization. HOQOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. version Ft, editor. Geneva: WHO1996.
17. Menezes ASdS, Alves MJS, Gomes TP, Pereira JA. Microcefalia relacionada ao vírus Zika e dinâmica familiar: perspectiva da mãe. *Avances en Enfermería*. 2019;37(1):38-46. DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/av.enferm.v37n1.72008>
18. Salvador MS, Gomes GC, Oliveira PK, Gomes VLdO, Busanello J, Xavier DM. Strategies of Families in the Care of Children with Chronic Diseases. *Texto & Contexto - Enfermagem*. 2015;24(3):662-9. DOI: <https://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015000300014>
19. Menezes MGv, Neto JMM, Leal CNL, Vasconcelos APL, Aragão HT, Silva NV, et al. Dificuldades e estratégias da família no cuidado da criança portadora de microcefalia. *Revista Enfermagem Atual InDerme*. 2019;88(26):1-7.
20. Rubens L, Gosling P, Moch A. Favoriser le report modal: connaître les raisons liées au choix d'un mode de déplacement pour le changer. *Pratiques Psychologiques*. 2011;17(1):19-29. DOI: <https://dx.doi.org/10.1016/j.prps.2009.12.002>
21. Vieira AFR, Cavalcanti A, Alves AL. O direito de ir e vir: a acessibilidade do transporte público. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*. 2015;23(4):775-80. DOI: <https://doi.org/10.4322/0104-4931.ctoAO505A>
22. Gonçalves AE, Tenório SDB, Ferraz PCdS. Aspectos socioeconômicos dos genitores de crianças com microcefalia relacionada ao Zika vírus. *Revista Pesquisa em Fisioterapia*. 2018;8(2):155-66. DOI: <http://dx.doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v8i2.1865>
23. Brasil. Lei 10.690/2003. Brasília, DF: Congresso Nacional; 2003. p. 1-2.
24. Melo A, et al. Motor function in children with congenital Zika syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2020; 62(2):221-226. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.14227>
25. Brunoni D, Assis SMB, Osório AAC, Seabra AG, Amato CAdIH, Teixeira MCTV, et al. Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. *Ciencia & Saude Coletiva*. 2016;21(10):3297-302. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.16832016>

## 5.2 Artigo 2

### Qualidade de vida de mães de crianças com Síndrome Congênita de Zika: antes e durante a pandemia pelo COVID-19

Gabriela Eiras Ortoni<sup>1</sup>, Andréa Souza Rocha<sup>2</sup>; Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Veríssimo<sup>2</sup>; Mônica Izabella Chagas Moreira<sup>2</sup>; Maysa Ferreira Martins Ribeiro<sup>1</sup>, Cejane Oliveira Martins Prudente<sup>1</sup>

\* Extraído da Dissertação de Mestrado em Atenção à Saúde “Evolução da qualidade de vida de mães de crianças com Síndrome Congênita de Zika”, Pontifícia Universidade Católica de Goiás, 2020.

<sup>1</sup>Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Mestrado em Atenção à Saúde, Goiânia, GO, Brasil.

<sup>2</sup>Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr Henrique Santillo – CRER, Goiânia, GO, Brasil.

#### RESUMO

##### Introdução

A pandemia pelo COVID-19 promoveu mudanças importantes na rotina de vida das pessoas, principalmente nas famílias de crianças com deficiência.

##### Objetivo

Esse estudo teve como objetivo comparar a qualidade de vida de mães de crianças com Síndrome Congênita de Zika (SCZ) antes e durante a pandemia pelo COVID-19.

##### Métodos

Estudo longitudinal, com 23 mães de crianças com SCZ em acompanhamento em um centro de reabilitação na região central do Brasil. Foram aplicados em dois momentos, com intervalo de 18 meses, um questionário de perfil sociodemográfico e clínico das mães e crianças e o *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-Bref). A comparação do WHOQOL-bref, antes e durante a pandemia, foi realizada por meio do teste t pareado.

##### Resultados

As mães de crianças com SCZ tinham média de idade de  $31,61 \pm 6,39$  anos. Não houve diferença nos domínios e escore total do WHOQOL-Bref ao comparar antes e durante a pandemia pelo COVID-19 ( $p > 0,05$ ), sendo o domínio meio ambiente o mais comprometido nos dois momentos do estudo ( $51,90 \pm 17,82$  e  $52,85 \pm 10,66$ ).

##### Conclusão

A qualidade de vida das mães de crianças com SCZ permaneceu inalterada com a pandemia pelo COVID-19; mesmo diante deste achado, é necessária a reformulação das políticas públicas existentes, visando melhorar a qualidade de vida desta população, principalmente em relação ao meio ambiente.

**Keywords:** Quality of Life. Zika Virus. Caregivers. Mother.

#### INTRODUÇÃO

Os primeiros registros do Zika vírus no Brasil foi em 2015, sendo declarado como uma Emergência Nacional de Saúde Pública, devido a relatos de aumento do número de nascimentos de crianças com microcefalia [1]. O Brasil enfrentou o surto desse vírus atingindo com maior número a região do Nordeste do país [2]. Entre os meses de agosto de 2015 a novembro de 2020, o Ministério da Saúde do Brasil confirmou 3.563 casos de

recém-nascidos e crianças com microcefalia causadas pela infecção do Zika vírus. Embora o Brasil tenha presenciado uma queda nos números de novos casos no ano de 2019, ainda a epidemia não foi resolvida completamente [3].

Quando o Zika vírus contamina mulheres que se encontram no período gestacional, a criança pode desenvolver a Síndrome Congênita de Zika (SCZ). Esta síndrome se manifesta com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, microcefalia, protuberância óssea na região occipital, calcificações principalmente na junção córtico-subcortical, atrofia cerebral, ventriculomegalia [4,5], fontanelas fechadas ao nascer, hipertonia global, crises convulsivas, irritabilidade, anormalidades nos sistemas auditivos e visuais [5]. Estudos apontam que as mulheres que foram infectadas principalmente durante o primeiro trimestre gestacional tiveram crianças com maior comprometimento neuropsicomotor [6].

Além do comprometimento das crianças, os seus familiares também são afetados, principalmente a mãe. Há necessidade de reorganização da rotina, devido ao cuidado à criança e frequentes terapias e consultas [7]. Algumas abandonam seus empregos, enfrentam separação conjugal e necessitam assumir a responsabilidade de provedora da família [8]. São frequentes nestas mães problemas psicológicos como depressão, ansiedade, alterações no padrão de sono e diminuição da qualidade de vida [9].

A pandemia do COVID-19 necessitou alterar rotinas para evitar a transmissão do vírus [10]. Este período de pandemia teve características únicas, pela necessidade de isolamento social e restrição de deslocamentos de imigração, causando um impacto na saúde e no aumento dos índices de ansiedade, depressão e qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS) na população [11]. As mulheres foram as que relataram maior ansiedade e pior QVRS, estando relacionada ao estado civil, situação profissional, local de residência, viver com um membro da família em risco e doença crônica [12].

Com as medidas de isolamento social, o papel dos cuidadores passou além de ser aquele que cuida fisicamente, mas também o que realizava a reabilitação adequada no domicílio, para evitar retrocesso nas funções motoras. Alguns acham difícil implementá-las por dificuldade de comunicação com o profissional de saúde, baixa autoeficácia e nível de conhecimento, capacidade de realizar a terapia e mau funcionamento da criança [13]. Estudo mostrou que há uma prevalência alta de sintomas psicológicos, como depressão, ansiedade e estresse, entre os cuidadores, neste período de pandemia [14].

Atualmente existem poucos estudos relacionados à qualidade de vida de mães de crianças com SCZ, sendo a maioria qualitativo. Foram encontrados nas bases de dados apenas duas pesquisas quantitativas, sendo uma transversal [15] e outra longitudinal [16], ambos dos mesmos autores e que retratam uma pequena parcela da realidade da população brasileira. O estudo transversal, realizado com nove mães de crianças com SCZ no período de 24 horas pós-parto, constatou comprometimento no domínio psicológico e altos índices de ansiedade [15]. Após um ano, essas mães foram reavaliadas e os escores da qualidade de vida permaneceram baixos [16]. Não foi encontrado na literatura artigos que retratassem a qualidade de vida de cuidadores de crianças com SCZ durante o período de pandemia pelo COVID-19.

Diante a escassez de estudos na temática e pelo fato da SCZ ser um problema de Saúde Pública Mundial, há necessidade de mais pesquisas para compreender à longo prazo, o que essa síndrome provoca na vida dessas mães; e além disso, compreender como a qualidade de vida dessas mães está no momento de tantas mudanças provocadas pela pandemia da COVID-19. Os resultados desse estudo irão contribuir para direcionar políticas públicas voltadas para essa população, direcionando os cuidados não apenas às crianças, mas também

para a família, em especial às mães. Diante deste contexto, o objetivo deste estudo foi comparar a qualidade de vida de mães de crianças com Síndrome Congênita de Zika (SCZ) antes e durante a pandemia pelo COVID 19.

## MÉTODOS

Estudo observacional longitudinal, realizado em um centro de reabilitação e readaptação localizado na região central do Brasil, referência no atendimento às crianças com SCZ. É um centro de referência que recebe pacientes com SCZV de maternidades de Goiânia e outros municípios do país. A instituição oferece atendimento exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), sendo reconhecido como Centro Especializado em Reabilitação (CER) IV (reabilitação de pessoas com deficiência física, visual, auditiva e intelectual) pelo Ministério da Saúde (MS). A coleta de dados foi realizada em duas etapas, com dezoito meses de intervalo, entre os períodos de maio a julho de 2019 (antes da pandemia) e novembro de 2020 (durante a pandemia).

O ano de 2020 foi marcado pela pandemia do COVID-19, no início se desconhecia a evolução desta doença, causando muito pânico na população de modo geral. Os indivíduos com baixa imunidade, problemas respiratórios e comorbidades eram as principais vítimas por pertencerem aos grupos de risco. A recomendação inicial do governo foi o fechamento de comércio, escolas, terapias, entre outros locais que não eram considerados como de necessidades primárias.

Quando a segunda coleta de dados ocorreu, a população já se encontrava em outro momento da pandemia, estava acostumada a viver na realidade do isolamento social, seguindo as recomendações do Ministério da Saúde, para evitar o aumento da disseminação desta virose. Alguns locais, como as terapias, voltaram as suas atividades normais, mas com algumas alterações como redução do número de atendimento ao público.

A amostra inicial foi composta por todas as mães de crianças com diagnóstico confirmado de SCZ (Proteína C reativa - PCR para Zika vírus como positivo e/ou imagem da tomografia que comprove a alteração neurológica) que estavam em processo de reabilitação na instituição e excluídos outros cuidadores que não fossem as mães e crianças com outras doenças neurológicas associadas. Participaram da primeira etapa 30 mães; e destas, cinco descontinuaram o tratamento na instituição e duas não foi possível contatá-las no momento da coleta de dados. Assim a segunda etapa finalizou com 23 mães.

Devido ao período de pandemia pelo COVID-19, em março de 2020 os atendimentos presenciais foram suspensos na instituição e o retorno ocorreu no mês de setembro do mesmo ano. Nesse período, as terapias das crianças (fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia) e das mães (psicologia) ocorreram por teleatendimento. Após setembro, as crianças que não retornaram ao atendimento presencial, continuaram por teleatendimento.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás), sob o parecer de nº 3.237.062 e emendas nº 4.269.923 e 4.391.429. O consentimento informado foi obtido de todas as participantes.

### Questionários

As participantes responderam três instrumentos: questionário de avaliação sociodemográfica e clínica das mães, avaliação clínica da criança e o *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-Bref).

Os questionários de avaliação sociodemográfica e clínica das mães e avaliação clínica da criança foram elaborados pelas pesquisadoras. Na primeira etapa do estudo, estes questionários foram preenchidos por meio de entrevistas presenciais na instituição e complementados com dados dos prontuários eletrônicos, cartão da gestante e da criança. As mães responderam também o WHOQOL-Bref na forma de entrevista. Após dezoito meses, as mães responderam novamente o questionário WHOQOL-Bref e foram questionadas sobre mudanças ocorridas durante esse período quantos aos aspectos sociodemográficos e clínicos. Nesta segunda etapa, devido ao período de pandemia, nem todas as crianças retornaram para o atendimento presencial na instituição, assim todos os questionários foram respondidos por meio de entrevista por meio de ligações telefônicas.

O questionário de avaliação sociodemográfica e clínica das mães foi composto por questões que abordavam aspectos sociais como renda e estruturação familiar, tipo de moradia e aspectos clínicos como história do parto e saúde geral da mãe. O questionário de avaliação clínica da criança foi composto pela história clínica e terapias.

O WHOQOL-Bref avalia a qualidade de vida, é composto por 26 questões, sendo duas de qualidade de vida geral e saúde geral, e as demais representando 24 facetas, distribuídas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente [17]. Cada questão gera uma resposta, com pontuação variando de 1 a 5 conforme o grau de satisfação, sendo valor 1 o pior resultado e 5 o melhor, com exceção das questões 3, 4 e 26, em que a pontuação é inversa. Para a análise, realizou-se a transformação dos valores da escala de 4 a 20 pontos proporcionalmente para os valores de 0 a 100 em cada domínio e a qualidade de vida geral. Quanto maior o escore, melhor a qualidade de vida [18].

### Análise estatística

Os dados coletados foram inicialmente plotados em uma planilha com a utilização do *software* Excel e posteriormente analisados com o auxílio do pacote estatístico SPSS, versão 26,0.

A caracterização do perfil da amostra foi realizada por meio de frequência absoluta (n) e relativa (%) para as variáveis categóricas; média e desvio padrão, mínimo e máximo para as variáveis contínuas. Neste estudo foram aplicados testes e técnicas estatísticas paramétricas, conforme verificado por meio do teste de normalidade de Shapiro-Wilk. A comparação da qualidade de vida (WHOQOL-bref) antes e durante a pandemia foi realizada por meio do teste *t* pareado. Em todas as análises o nível de significância adotado foi de 5% ( $p < 0,05$ ).

## RESULTADOS

A amostra final do estudo foi composta por 23 mães de crianças com SCZ. Na segunda coleta de dados as mães tinham média de idade de  $31,61 \pm 6,39$  anos, com idade mínima de 21 e máxima de 43 anos.

Durante o período de acompanhamento do estudo, duas mães mudaram de cidade para ficar mais próximo das famílias. Quanto ao estado civil, uma divorciou e outra casou; e três engravidaram. Dentre as mães que não trabalhavam, uma adquiriu trabalho informal, o que representa um aumento de 13% para 17,4% de mães

que trabalham. Todas as mães continuaram sendo as principais cuidadoras da criança. Houve um aumento de 34,8% para 43,5% referente ao revezamento do cuidado e diminuição de 60,9% para 43,5% em atividades de lazer. Neste período aumentou a renda familiar de 1,58 para 1,91 salário mínimo (já incluso o benefício social), mas diminuiu o percentual de 78,2% para 69,6% no recebimento do benefício. Houve um aumento do uso do carro como meio de transporte de 34,8% para 47,8%; e na adesão ao plano de saúde para as crianças de 39,1% para 52,2%. Quanto à terapia psicológica das mães, observou-se uma redução de 13% para 8,7%. A Tabela 1 apresenta o perfil sociodemográfico e clínico das mães durante a segunda coleta de dados.

**Tabela 1.** Caracterização do perfil sociodemográfico e clínico das mães de crianças com Síndrome Congênita de Zika

Variáveis	n	%
<b>Escolaridade</b>		
Ensino fundamental	7	30,4
Ensino médio	14	60,9
Ensino superior	2	8,7
<b>Estado Civil</b>		
Com companheiro	13	56,5
Sem companheiro	10	43,5
<b>Trabalha atualmente</b>		
Não	19	82,6
Sim	4	17,4
<b>Revezamento no cuidado</b>		
Não	13	56,5
Sim	10	43,5
<b>Atividade de lazer</b>		
Não	13	56,5
Sim	10	43,5
<b>Renda Familiar*</b>		
< 2 salários-mínimos	11	47,8
2 salários-mínimos	7	30,4
> 2 salários-mínimos	5	21,7
<b>Transporte</b>		
Carro	11	47,8
Ônibus	12	52,2
<b>Residência</b>		
Alugada	9	39,1
Cedida	4	17,4
Própria	10	43,5
<b>Plano de Saúde</b>		
Não	11	47,8
Sim	12	52,2
<b>Benefício</b>		
Não	7	30,4
Sim	16	69,7
<b>Terapia/mãe</b>		
Não	21	91,3
Sim	2	8,7
<b>Nº filhos</b>		
1 filho	6	26,1
2 filhos	9	39,1
3 a 5 filhos	8	34,8
<b>Gravidez</b>		
Inesperada	13	56,5
Planejada	10	43,5

n = frequência absoluta; % = frequência relativa

\* Salário mínimo na época da coleta de dados: R\$ 1.045,00; US\$ 259,95



Na segunda coleta de dados, as crianças com SCZ tinham média de idade de  $3,85 \pm 0,56$  anos, com idade mínima de 2,8 e máxima de 5 anos; a maioria era do sexo feminino (65,2%). A maior parte das crianças foi classificada com microcefalia grave, nasceu por parto cesariano, apresentou crise convulsiva, espasticidade, irritabilidade e alterações visuais. Uma minoria tinha artrogripose e alterações auditivas. A caracterização clínica das crianças no momento do nascimento está descrita na Tabela 2. Durante o período da pandemia grande parte das crianças necessitou de internação (42,4%), devido quadros de pneumonias, infecções urinárias e diarreia; e algumas necessitaram de gastrostomia (8,7%).

**Tabela 2.** Caracterização do perfil clínico das crianças

	<b>Média ± desvio padrão</b>	<b>Mínimo - Máximo</b>
Peso ao nascer (g)	2440,96 ± 707,98	1045,00 - 3595,00
Estatura (cm)	45,93 ± 3,46	38,00 - 52,00
Apgar 1º minuto	8,13 ± 0,92	6,00 - 10,00
Apgar 5º minuto	9,35 ± 0,78	7,00 - 10,00
Perímetro craniano (cm)	28,43 ± 2,21	22,50 - 32,00
Escore-z do Perímetro craniano	-3,53 ± 1,01	-5,07 - -1,33
	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Sexo</b>		
Feminino	15	65,2
Masculino	8	34,8
<b>Classificação da Microcefalia</b>		
Ausente	2	8,7
Leve	4	17,4
Grave	17	73,9
<b>Parto</b>		
Cesária	18	78,3
Normal	5	21,7
<b>Crise convulsivas</b>		
Não	7	30,4
Sim	16	69,6
<b>Artrogrípse</b>		
Não	4	17,4
Sim	1	4,3
Não informado	18	78,3
<b>Espasticidade</b>		
Não	1	4,3
Sim	20	87,0
Não informado	2	8,7
<b>Irritabilidade</b>		
Não	6	26,1
Sim	10	43,5
Não informado	7	30,4
<b>Alterações visuais</b>		
Não	5	21,7
Sim	15	65,2
Não informado	3	13,0
<b>Alterações auditivas</b>		
Não	15	65,2
Sim	4	17,4
Não informado	4	17,4

n = frequência absoluta; % = frequência relativa

A Tabela 3 compara as terapias das crianças (fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional) entre a primeira e segunda coleta de dados. Na primeira coleta todas as crianças faziam atendimento presencial na instituição. Em março de 2020, devido à pandemia, todas as crianças eram acompanhadas por teleatendimento e após setembro do mesmo ano, apenas 34,8% retornaram para o atendimento presencial. Observa-se que houve diminuição de todas as terapias realizadas pelas crianças.

**Tabela 3.** Comparação das terapias frequentadas pelas crianças antes e durante a pandemia.

	Antes da pandemia Média ± DP	Durante a pandemia Média ± DP	$\chi^2$	<i>p</i>
Fisioterapia	22 (95,7)	15 (65,2)	4,67	<b>0,026</b>
Fonoaudiologia	22 (95,7)	4 (17,4)	25,56	<b>&lt;0,001</b>
Terapia ocupacional	19 (82,6)	10 (43,5)	5,96	<b>0,016</b>

\*Qui-quadrado; n = frequência absoluta; % = frequência relativa

A Tabela 4 compara (primeira e segunda coleta) os domínios e escore total da qualidade de vida de acordo com o instrumento WHOQOL-bref. Não houve diferença na qualidade de vida das mães durante a pandemia. O domínio meio ambiente apresentou a pior média em ambos os períodos do estudo.

**Tabela 4.** Comparação da qualidade de vida (WHOQOL-Bref) antes e durante a pandemia.

	Antes da pandemia Média ± DP	Durante a pandemia Média ± DP	<i>t</i> <sup>a</sup>	<i>p</i> <sup>b</sup>
Físico	72,52 ± 14,50	70,03 ± 11,58	0,76	0,452
Psicológico	64,86 ± 14,31	71,01 ± 8,19	1,79	0,088
Social	72,10 ± 18,57	71,01 ± 11,48	0,27	0,787
Meio ambiente	51,90 ± 17,82	52,85 ± 10,66	0,25	0,806
Escore total	65,34 ± 12,74	66,23 ± 7,00	0,31	0,753

<sup>a</sup>Tamanho da diferença calculada; <sup>b</sup>Teste *t* pareado

Na Tabela 5 compara o escore total da qualidade de vida antes e durante a pandemia do COVID-19, segundo as variáveis sociodemográficas e clínicas das mães e clínicas das crianças com SCZ. Não houve diferença significativa na qualidade de vida em relação às variáveis analisadas.

**Tabela 5.** Comparação da qualidade de vida, segundo as variáveis sociodemográficas e clínicas das mães e clínicas das crianças.

	Antes da pandemia Média ± DP	Durante a pandemia Média ± DP	<i>t</i> <sup>a</sup>	<i>p</i> <sup>b</sup>
<b>Escolaridade</b>				
Ensino fundamental	61,61 ± 13,09	65,85 ± 5,59	0,90	0,39
Ensino médio	66,14 ± 12,31	66,79 ± 7,99	0,19	0,84
Ensino superior	72,84 ± 18,78	63,60 ± 6,39	0,52	0,69
<b>Estado Civil</b>				
Com companheiro	69,87 ± 9,60	68,02 ± 5,85	0,58	0,57
Sem companheiro	59,45 ± 14,34	63,90 ± 7,97	0,92	0,38
<b>Trabalha atualmente</b>				
Não	64,27 ± 10,82	67,49 ± 5,78	0,23	0,23
Sim	70,42 ± 21,10	60,25 ± 10,05	0,34	0,34
<b>Renda Familiar</b>				
< 2 salários mínimos	58,84 ± 11,65	63,95 ± 7,24	1,48	0,16
2 salários mínimos	70,56 ± 8,89	67,51 ± 6,35	0,62	0,55
> 2 salários mínimos	72,34 ± 14,48	69,43 ± 6,95	0,37	0,72
<b>Reveza</b>				
Não	62,67 ± 11,77	63,13 ± 6,57	0,14	0,89
Sim	68,82 ± 13,72	70,26 ± 5,51	0,29	0,77
<b>Atividade de lazer</b>				
Não	62,52 ± 9,93	65,24 ± 7,72	1,05	0,31
Sim	69,01 ± 15,45	67,51 ± 6,09	0,27	0,79
<b>Transporte</b>				
Carro	70,15 ± 14,63	68,48 ± 6,61	0,34	0,74
Ônibus	60,93 ± 9,26	64,16 ± 6,97	1,15	0,27
<b>Benefício</b>				
Não	67,80 ± 16,70	63,94 ± 10,08	0,61	0,56
Sim	64,48 ± 11,53	67,04 ± 5,75	0,83	0,41
<b>Plano de Saúde</b>				
Não	60,61 ± 10,04	65,65 ± 8,19	1,38	0,11
Sim	69,68 ± 13,78	66,76 ± 6,04	0,65	0,52
<b>Terapia/mãe</b>				
Não	65,72 ± 13,27	66,16 ± 7,19	0,14	0,88
Sim	61,44 ± 3,71	66,96 ± 6,47	2,82	0,21
<b>Gravidez</b>				
Inesperada	62,92 ± 12,45	64,28 ± 7,17	0,39	0,70
Planejada	68,50 ± 13,05	68,76 ± 6,21	0,05	0,95
<b>Crise convulsivas</b>				
Não	55,98 ± 14,34	63,20 ± 8,48	1,33	0,22
Sim	69,44 ± 9,84	67,55 ± 6,08	0,61	0,54
<b>Irritabilidade</b>				
Não	65,12 ± 9,49	64,83 ± 10,44	0,09	0,92
Sim	60,24 ± 10,76	66,27 ± 5,60	1,83	0,10
<b>Alterações visuais</b>				
Não	63,05 ± 11,54	68,04 ± 5,86	1,05	0,35
Sim	65,10 ± 13,46	66,64 ± 7,73	0,44	0,66
<b>Alterações auditivas</b>				
Não	65,30 ± 10,34	66,22 ± 7,78	0,34	0,73
Sim	61,85 ± 14,16	66,67 ± 7,71	0,76	0,50

<sup>a</sup>Tamanho da diferença calculada; <sup>b</sup>Teste *t* pareado

## DISCUSSÃO

As mães de crianças com SCZ apresentaram nas duas coletas de dados pior qualidade de vida no domínio meio ambiente. Não houve diferença significativa na qualidade de vida das mães durante o período da pandemia. Recursos financeiros, oportunidade para realizar atividade de lazer, meio de transporte, cuidados com a saúde e tipo de moradia são aspectos que fazem parte do domínio meio ambiente e foram comprometidos nesta amostra.

As mulheres não estão preparadas para receber um filho com deficiência, mas diante à necessidade de assumir a realidade, elas se reorganizam para se dedicar integralmente aos cuidados com a criança, muitas vezes abdicando dos seus prazeres para ver o melhor desenvolvimento do filho. Dados de um estudo realizado com 33 cuidadores de crianças com microcefalia mostrou que as principais cuidadoras são as mães, sendo a mais afetada, mudando a sua rotina diária para atender o filho, colocando em segundo plano atividades de lazer, trabalho e sonhos [19]. Esta também é uma realidade da amostra do presente estudo, pois mesmo na primeira coleta de dados grande parte da amostra não tinha atividade de lazer, piorando 17,4% no período de pandemia.

Uma criança com deficiência provoca sobrecarga psicológica e física aos membros da família; além disso, surgem problemas financeiros, pois a mulher fica impedida de trabalhar formalmente para realizar o cuidado em tempo integral do filho. A maioria das famílias pertence a classes sociais baixas, necessitando de auxílio governamentais para complementar a renda, como o Benefício de Prestação Continuada (BPC) [20]. Essas crianças geram gastos financeiros altos devido a necessidade do uso de diversos medicamentos, alimentação especial, transporte para realizar as consultas e terapias [21]. Durante o período do estudo houve um pequeno aumento na média da renda familiar (1,58 para 1,91 salário mínimo), mas é importante destacar que houve uma diminuição de 8,7% no recebimento do benefício social com a pandemia.

Estudo realizado com famílias de crianças com SCZ aponta que para receber esse novo membro ocorreu um reajuste na dinâmica familiar para poder atender as necessidades de cuidados, as mães se incumbem de serem as principais cuidadoras, abandonam os seus empregos, abdicam de serem mulheres para serem mães em período integral, se propõem a acompanhar nas consultas e terapias necessárias para o desenvolvimento neuropsicomotor do seu filho. Relatam que encontram nos seus companheiros o apoio e suporte necessário para lidar com o diagnóstico dos seus filhos [22].

Há escassez de estudos que utilizaram instrumentos psicométricos para avaliação da qualidade de vida de mães de crianças com SCZ, sendo encontrados apenas duas pesquisas, uma transversal e outra longitudinal (com um intervalo de um ano), ambas do mesmo autor [15,16] e com a mesma população.

Quanto ao domínio meio ambiente, o resultado divergiu com a pesquisa transversal, que foi realizada em Sergipe com nove mães de crianças com SCZ, dentro das primeiras 24 horas pós-parto, sendo o domínio psicológico o mais afetado [15]. Uma possível hipótese da divergência encontrada refere-se à faixa etária que as crianças se encontravam, visto que um bebê independentemente de ter uma deficiência, precisa de proteção, cuidado, alimentação, afetando a mãe principalmente no aspecto psicológico. À medida que essa criança envelhece surgem novas demandas necessárias para o seu desenvolvimento neuropsicomotor.

Entretanto, na pesquisa longitudinal realizada um ano após o nascimento das crianças, houve semelhança com o presente estudo, com o domínio meio ambiente sendo o mais afetado na segunda avaliação [16]. Mesmo tratando-se de faixas etárias diferentes, é possível observar que com o passar dos meses, há impacto

da deficiência no aspecto ambiental destas mães. As mães se tornam cuidadoras, acompanham os filhos nas terapias para auxiliar no seu desenvolvimento neuropsicomotor e cuidado médico hospitalar [23].

Estudo com mães de crianças com microcefalia do interior de Pernambuco mostrou os sentimentos que elas possuem a respeito da sua rotina. Estas mães descreveram como sendo muito cansativa, visto que as crianças necessitam de cuidados intensivos, demandando tempo; há dificuldade no deslocamento das crianças das suas residências até os centros de reabilitação, tendo que enfrentar ônibus e idas frequentes a consultas e terapias [19].

Os resultados do estudo mostraram que não houve diferença significativa na qualidade de vida das mães antes e durante a pandemia. Estudo anterior também não observou mudança na qualidade de vida das nove mães de crianças com SCZ após um ano de acompanhamento, no início os domínios tinham valores baixos e permaneceram inferiores [16].

Não foi encontrado estudo sobre a qualidade de vida de mães de crianças com SCZ durante a pandemia pelo COVID-19, mas estudo com 84 cuidadores de crianças com alguma alteração neurológica mostrou que os cuidadores tinham preocupações com o desenvolvimento das crianças, sem o apoio dos serviços de saúde, demonstrando uma fonte de sofrimento psicológico. Uma parcela dessa população relatou pontuações acima do ponto de corte para estresse e sintomas de depressão e ansiedade [24].

A hipótese inicial era que com a pandemia houvesse piora da qualidade de vida destas mães, mas possivelmente isso não ocorreu pelo fato das mesmas já vivenciarem em sua rotina diária um isolamento social, por dificuldade de acesso aos meios de transportes, aos serviços de saúde, viverem em vulnerabilidade social [25], pela impossibilidade de realizarem atividades de lazer e pela exclusão social devido à aparência física da criança [26].

Acredita-se que ocorreram aspectos positivos e negativos na vida destas mães neste período, que podem ter influenciado na manutenção da qualidade de vida. Chama a atenção o grande número de internações (42,4%) e diminuição de todas as terapias realizadas pelas crianças durante o período de estudo, que indiretamente pode afetar negativamente a vida das mães. Por outro lado, estar mais no ambiente domiciliar durante a pandemia, pode ter fortalecido o vínculo entre a mãe e a criança, pois por meio do teleatendimento as mães executavam as técnicas demonstradas pelos profissionais; além do menor desgaste físico e emocional por não necessitar de transporte público superlotado e sem acessibilidade de ir às terapias na instituição.

Outro estudo mostrou que o período de pandemia afetou drasticamente a vida da população de modo geral, principalmente dos cuidadores de crianças deficientes, afetando a parte psicológica, visto que surgem a preocupação com o atraso neurológico e a falta das terapias presenciais, tendo que realizar através da telemedicina. Assim, há um aumento da sobrecarga, visto que precisam cuidar dos seus filhos 24 horas por dia, sete dias na semana e com apoio limitado ou nulo de especialistas [24].

Houve uma redução da participação das crianças nas terapias devido ao período de pandemia, principalmente na modalidade presencial, sendo justificado por pertencerem aos grupos de risco para o COVID-19. Estudos realizados no período de pandemia retratam que fatores ambientais, como acesso à saúde, barreiras relacionadas com a interrupção da fisioterapia, recursos como transporte público, escassez de alguns medicamentos [27], interferem negativamente na qualidade de vida das famílias.

A limitação deste estudo está relacionado ao tamanho da amostra, mas embora seja pequena, ela representou 69,7% de todos os pacientes com diagnóstico confirmado de SCZ que estavam em reabilitação na instituição, que é referência no atendimento a estas famílias.

## CONCLUSÃO

O estudo evidenciou que não houve alteração na qualidade de vida das mães de crianças com SCZ após os dezoito meses de acompanhamento, mesmo enfrentando uma pandemia, com necessidade de isolamento social. O domínio meio ambiente já apresentava valores baixos na primeira coleta de dados e permaneceram baixos na segunda.

As políticas públicas existentes são importantes para a melhora da qualidade de vida dessas mães, principalmente em relação ao meio ambiente, mas não estão sendo suficientes para atender as demandas desta população. Por se tratar de uma condição crônica, estas famílias necessitam de acompanhamento por longo período, mas infelizmente observamos que à medida que essas crianças envelhecem diminui a assistência, assim como em outras crianças com paralisia cerebral. Diante o exposto, é fundamental garantir serviços de saúde, facilitar o acesso às atividades de lazer, melhorar a acessibilidade do transporte público e fornecer auxílio financeiro à esta população.

Ressalta-se a necessidade de acompanhamento multiprofissional não só para a criança, mas também para as mães. O apoio psicológico, por meio de psicoterapia, ajudará as mães a enfrentarem os medos e as incertezas, diminuindo a sobrecarga emocional. O centro de reabilitação oferece este serviço, mas poucas mães têm acesso por longo período.

Observa-se necessidade de uma participação contínua Enfermagem na equipe multidisciplinar deste centro de reabilitação junto a esta população. A presença deste profissional é importante no atendimento holístico a estas famílias, orientando o cuidado dessas crianças, como realizar o banho, na administração de dietas e medicações, higienização da sonda de alimentação, mudanças de decúbito, prevenção de lesões por pressão e realização de curativos. O suporte deste profissional aumentará a confiança destas mães, refletindo em melhor qualidade de vida.

**Financiamento:** Esta pesquisa não recebeu nenhum financiamento.

## CONFORMIDADE COM OS PADRÕES ÉTICOS

**Conflito de interesses:** Os autores declaram não haver conflito de interesse.

**Aprovação ética:** O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás), parecer nº 3.237.062. O consentimento informado foi obtido de todas as participantes.

## REFERÊNCIAS

1. Lowe, R., Barcellos, C., Brasil, P., Cruz, O. G., Honório, N. A., Kuper, H., Carvalho & M. S. (2018). The Zika Virus Epidemic in Brazil: From Discovery to Future Implications. *Int J Environ Res Saúde Pública*. 15 (96). <https://doi.org/10.3390/ijerph15010096>.
2. Fantinato, F. F. S. T., Araújo, E. L. L., Ribeiro, I. G., Andrade, M. R., Dantas, A. L. M., Rios, J. M. T., Silva, O. M. V., Silva, M. S., Nóbrega, R. V., Batista, D. A., Leite, P. L., Saad, E., Percio, J., Resende, E. A., Sousa, P. B. & Wada, M. Y. (2016). Descrição dos primeiros casos de febre pelo vírus Zika investigados em municípios da região Nordeste do Brasil, 2015. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 25(4): 683-690. <https://doi.org/10.5123/S1679-49742016000400002>
3. Brasil. Boletim epidemiológico In: Saúde SdVe, editor. Ministério da Saúde. 2020. 21(47):1-18. Accessed 21 Nov 2020.
4. Petribu, N. C. L., Fernandes, A. C. V., Abath, M. B., Araújo, L. C., Queiroz, F. R. S., Araújo, J. M., Carvalho, G. B. & Linden, V. (2018). Common findings on head computed tomography in neonates with confirmed congenital Zika syndrome. *Radiol Bras*. 51(6):366–371. <https://doi.org/10.1590/0100-3984.2017.0119>
5. Eickmann, S. H., Carvalho, M. D., Ramos, R. C., Rocha, M. A., Linden, V. & Silva, P. F. (2016). Zika virus congenital syndrome. *Cadernos de saude publica*. 32(7). <https://doi.org/10.1590/0102-311X00047716>
6. Sarno, M., Sacramento, G. A., Khouri, R., Rosario, M. S., Costa, F., Archanjo, G., Santos, L. A., Nery Junior, N., Vasilakis, N., Ko, A. I. & Almeida, A. R. P. (2016). Zika Virus Infection and Stillbirths: A Case of Hydrops Fetalis, Hydranencephaly and Fetal Demise. *PLoS neglected tropical diseases*. 10(2):1-5. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0004517>
7. Salvador, M. S., Gomes, G. C., Oliveira, P. K., Gomes, V. L. O., Busanello, J. & Xavier, D. M. (2015). Strategies of Families in the Care of Children with Chronic Diseases. *Texto & Contexto - Enfermagem*. 24(3):662-9. <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000300014>
8. Duarte, J. S., Santos, L. O. F., Sette, G. C. S., Alves, F. A. P. & Coriolano-Marinus, M. W. L. (2019). Children's needs with congenital syndrome related to Zika virus in the domiciliary context. *Cad. saúde colet*. 27(3):249-256. <https://doi.org/10.1590/1414-462x201900030237>
9. Bulhões, C. S. G., Silva, J. B., Moraes, M. S., Reichert, A. P. S., Dias, M. D. & Almeida, A. M. (2020). Psychic repercussions in mothers of children with congenital Zika virus syndrome. *Esc Anna Nery*. 24(2): e20190230. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2019-0230>
10. Saxena, D. & Saxena, S. K. (2020). Coronavirus disease 2019 (COVID-19): epidemiology, pathogenesis, diagnosis, and therapeutics. *Preparing children for pandemics*. 187-198. [https://doi.org/10.1007/978-981-15-4814-7\\_15](https://doi.org/10.1007/978-981-15-4814-7_15)
11. Aharon, A. A., Dubovi, I. & Ruban, A. Differences in mental health and health-related quality of life between the Israeli and Italian population during a COVID-19 quarantine. *Quality of Life Research*. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02746-5>
12. Ferreira, L. N., Pereira, L. N., Brás, M. F. & Ilchuk, K. (2021). Quality of life under the COVID-19 quarantine. *Quality of Life Research*. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02724-x>
13. Lillo-Navarro, C., Montilla-Herrador, J., Escolar-Reina, P., Oliveira-Sousa, S. L., García-Vidal, J. A. & Medina-Mirapeix, F. (2019). Factors associated with parents' adherence to different types of exercises in home programs for children with disabilities. *Journal of Clinical Medicine*. 8(4):456. <https://doi.org/10.3390/jcm8040456>
14. Dhiman, S., Sahu, P. K., Reed, W. R., Ganesh, G. S., Goyal, R. K. & Jain, S. (2020). Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs. *Res Dev Disabil*. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103790>



15. Oliveira, S. J. G. S., Melo, E. S., Reinheimer, D. M., Gurgel, R. Q., Santos, V. S., Martins-Filho P. R. S. (2016). Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection. *Archives of women's mental health*. 19(6):1149-51. <https://doi.org/10.1007/s00737-016-0654>
16. Oliveira, S. J. G. S., Reis, C. L., Cipolotti, R., Gurgel R. Q., Santos V. S. & Martins-Filho P. R. S. (2017). 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. *Archives of women's mental health*. 20(3):473-5. <https://doi.org/10.1007/s00737-017-0724-y>
17. Fleck, M. P., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L. & Pinzon, V. (2000). Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref. *Rev Saúde Pública*. 34(2):178-83. <https://doi.org/10.1590/s0034-8910200000200012>
18. World Health Organization. (1996). WHOQOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. version Ft, editor. Geneva: WHO.
19. Menezes, M. G. V., Neto Mendes, J. M., Leal, C. N. L., Vasconcelos, A. P. L., Aragão, H. T., Silva, N. V. & Luz, L. K. T. (2019). Family difficulties and strategies in children's care with microcephaly. *REAID*. 88(26): 1-7. <https://doi.org/10.31011/reaid-2019-v.88-n.26-art.158>
20. Duarte, J. S., Santos, L. O. F., Sette, G. C. S., Santos, T. F. C., Alves, F. A. P. & Coriolano-Marinus, M. W. L. (2019). Children's needs with congenital syndrome related to Zika virus in the domiciliary context. *Cad saúde colet*. 27(3): 249-256. <https://doi.org/10.1590/1414-462x201900030237>
21. Alves, R. L. C. & Safatle, Y. B. R. (2019). "Maes de micro": perspectives and deployments on care in the context of the Congenital Syndrome of Zika Virus (SCZV) in Recife/PE. *Áltera*. 1(8): 115-145. <https://doi.org/10.22478/ufpb.2447-9837.2019v1n8.42464>
22. Menezes, A. S. S., Alves, M. J. S., Gomes, T. P. & Pereira, J. A. (2019). Microcephaly related to Zika virus and family dynamics: perspective of the mother. *Av Enferm*. 37(1): 38-46. <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v37n1.72008>
23. Vonnelich, N., Ludecke, D. & Kofahl, C. (2016). The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. *Disability and rehabilitation*. 28(8): 761-767. <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1060267>
24. Grumi, S., Provenzi, L., Gardani, A., Aramini, V., Dargenio, E., Naboni, C., Vacchini, V. & Borgatti, R. (2021). Rehabilitation services lockdown during the COVID-19 emergency: the mental health response of caregivers of children with neurodevelopmental disabilities. *Disabil Rehabil*. 43(1): 27-32. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1842520>
25. Freitas, P. S. S., Soares, G. B., Mocelin, H. J. S., Lacerda, L. C. X., Prado, T. N., Sales, C. M. M., Perez, F., Bussinger, E. C. A. & Maciel, E. L. N. (2019). Congenital Zika syndrome: sociodemographic profile of mothers. *Rev Panam Salud Pública*. 43: e24. <https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.24>
26. Williams, K. J. & Murray, D. W. (2015). Negotiating the normative: the other normal for mothers of disabled children. *J Fam Stud*. 21:324-340. <https://doi.org/10.1080/13229400.2015.1098560>
27. Lebrasseur, A., Fortin-Bédard, N., Lettre, J., Bussièeres, E., Best, K., Boucher, N., Hotton, M., Beaulieu-Bonneau, S., Mercier, C., Lamontagne, M. E. & Routhier, F. (2021). Impact of COVID-19 on people with physical disabilities: A rapid review. *Disabil Health J*. 14(1): 101014. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.101014>

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O artigo transversal mostrou que as mães de crianças com SCZ apresentaram pior qualidade de vida no domínio meio ambiente e melhor nos domínios social e físico. As mães com companheiro, que têm atividade de lazer, que utilizam o carro como meio de transporte e que têm filho com a SCZ com microcefalia grave tiveram melhor qualidade de vida.

No estudo longitudinal, as mães de crianças com SCZ apresentaram nas duas coletas de dados pior qualidade de vida no domínio meio ambiente. Não houve diferença significativa na qualidade de vida das mães durante o período da pandemia.

As constatações deste estudo podem servir como uma fonte de informação para a reformulação de políticas públicas voltadas para estas mães, principalmente relacionadas ao meio ambiente. Observa-se que as políticas públicas atuais são insuficientes para atender as demandas desta população.

Faz-se necessário melhorar o acesso às atividades de lazer, garantir transporte público com acessibilidade e desburocratizar a aquisição de veículo novo. Existe transporte público adaptado para pessoas com necessidades especiais, mas são poucos que estão em condições de realizar esse transporte, falta manutenção nos elevadores para cadeirantes e cintos de segurança que prendam as cadeiras de rodas, além de poucas vagas disponíveis para o transporte de cadeirantes. A desburocratização para a aquisição de um veículo novo auxiliaria no conforto e segurança para realizar o transporte da criança. Sugere-se também a criação de oficinas (croché, bordado, culinária, pintura e maquiagem) como uma forma de lazer e capacitação para renda extrafamiliar.

A SCV é considerada uma condição crônica, cujas crianças apresentam grave comprometimento sensoriomotor, o que exige acompanhamento de uma equipe multidisciplinar a longo prazo. Por esse motivo essas famílias também necessitam de acompanhamento contínuo, mas o que se observa é que à medida que essas crianças envelhecem, ocorre diminuição da assistência, assim como nas crianças com paralisia cerebral.

O apoio psicológico ofertado no centro de reabilitação para as mães, através das psicoterapias, é importante no enfrentamento dos seus medos e incertezas,

reduzindo a sobrecarga emocional. Essa não é uma realidade para todas as mães por um longo período, pois a maioria recebe alta deste serviço em menos de um ano.

A presença da equipe de enfermagem na equipe multidisciplinar é fundamental e deve ser contínua, pois pode auxiliar com orientações para o cuidado desta criança deficiente, em como realizar um banho, na administração de dietas e medicações, higienização da sonda de alimentação, mudanças de decúbito, prevenção de lesões por pressão e realização de curativos.

## REFERÊNCIAS

ADEBANJO, T. *et al.* Update: Interim Guidance for the Diagnosis, Evaluation, and Management of Infants with Possible Congenital Zika Virus Infection — United States, October 2017. **MMWR Morb Mortal Wkly Rep**, v. 66, n. 41, p. 1089-1099, 2017.

ADIBI, J. J. *et al.* Teratogenic effects of the Zika virus and the role of the placenta. **The Lancet**, v. 387, n. 10027, p. 1587-1590, 2016.

ALBURQUERQUE, M. D. F. P. M. *et al.* Epidemia de microcefalia e vírus Zika: a construção do conhecimento em epidemiologia. **Cad. Saúde Pública**, v. 34, 2018.

ALMEIDA, M. S.; CONCEIÇÃO, T. M. A. Prevalência de sintomas álgicos, sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**, v. 3, n. 1, p. 36-49, 2013.

ARAGAO, M. D. F. V. *et al.* Clinical features and neuroimaging (CT and MRI) findings in presumed Zika virus related congenital infection and microcephaly: retrospective case series study. **BMJ**, v. 353, p. i1901, Apr 13 2016.

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 Infectious Diseases**, v. 18, n. 3, p. 328-336, 2018.

ARROZ, M. *et al.* Vital Signs: Zika-Associated Birth Defects and Neurodevelopmental Abnormalities Possibly Associated with Congenital Zika Virus Infection - U.S. Territories and Freely Associated States, 2018. **MMWR Morb Mortal Wkly Rep**, v. 67, n. 10, p. 85-867, 2018.

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

BARLINDHAUG, G. *et al.* Living with disabled children in Malawi: Challenges and rewards. **African Journal of Disability**, v. 5, n. 1, p. 254-261, 2016.

BARROS, S. M. M. D. *et al.* Fortalecendo a rede de apoio de mães no contexto da Síndrome Congênita do Vírus Zika: relatos de uma intervenção psicossocial e sistêmica. **Nova Perspectiva Sistêmica**, n. 58, p. 38-59, 2017.

BAUD, D. *et al.* An update on Zika virus infection. **The Lancet**, v. 390, n. 10107, p. 2099-2109, 2017.

BHATNAGAR, J. *et al.* Zika Virus RNA Replication and Persistence in Brain and Placental Tissue. **Emerg Infect Dis**, v. 23, n. 3, p. 405-414, Mar 2017.

BRASIL. **Lei 10.690/2003**. Brasília, DF: Congresso Nacional: 1-2 p. 2003.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Situação epidemiológica da infecção pelo vírus Zika no Brasil. **Boletim epidemiológico**, v. 46, n. 37, p. 1-5, 2015a.

\_\_\_\_\_. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika**. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis: Brasília - DF, 2015b.

\_\_\_\_\_. **Protocolo de vigilância e respostas à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC)**. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis: Brasília - DF, 2016a.

\_\_\_\_\_. **Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde: Brasília, 2016b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Vírus Zika no Brasil a resposta do SUS**. 2017a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Situação epidemiológica da infecção pelo vírus Zika no Brasil, de 2015 a 2017. **Boletim epidemiológico**, v. 48, n. 6, p. 1-18, 2017b.

\_\_\_\_\_. **Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional : procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS**. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017c.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Situação epidemiológica da infecção pelo vírus Zika no Brasil, de 2015 a 2018. **Boletim epidemiológico**, v. 49, n. 3, p. 1-10, 2018.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Situação epidemiológica da infecção pelo vírus Zika no Brasil, de 2015 a 2019. **Boletim epidemiológico**, v. 50, n. 8, p. 1-8, 2019a.

\_\_\_\_\_. **Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika: Situação epidemiológica, ações desenvolvidas e desafios de 2015 a 2019**. SAÚDE, M. D. Secretaria de Vigilância em Saúde. 50: 1-31 p. 2019b.

BRUNONI, D. *et al.* Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3297-3302, 2016.

BURKE, R. M. *et al.* Zika virus infection during pregnancy: what, where, and why? **British Journal of General Practice**, v. 66, n. 644, p. 122-123, Mar 2016.

CAMPO, M. D. *et al.* The phenotypic spectrum of congenital Zika syndrome. **Am J Med Genet A**, v. 173, n. 4, p. 841-857, Apr 2017.

CARNEIRO, R.; FLEISCHER, S. R. "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**, v. 22, n. 66, p. 709-719, 2018.

CARVALHO, N. S. *et al.* Zika virus infection during pregnancy and microcephaly occurrence: a review of literature and Brazilian data. **Braz J Infect Dis**, v. 20, n. 3, p. 282-289, May-Jun 2016.

CASELLATO, G. **O resgate da empatia: Suporte psicológico ao luto não reconhecido.** São Paulo - SP: Summus Editorial, 2015.

CERQUEIRA, M. M. F.; ALVES, R. D. O.; AGUIAR, M. G. G. Experiences in the therapeutic itineraries of mothers of children with intellectual disabilities. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3223-3232, Oct 2016.

CHIMELLI, L.; AVVAD-PORTARI, E. Congenital Zika virus infection: a neuropathological review. **Childs Nerv Syst**, v. 34, n. 1, p. 95-99, Jan 2018.

COSTA, E. D. S. *et al.* Mothers' experiences of children with microcephaly. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 19, p. 1-8, 2018.

COUNCIL OF STATE AND TERRITORIAL EPIDEMIOLOGISTS. Zika Virus Disease and Congenital Zika Virus Infection Interim Case Definition and Addition to the Nationally Notifiable Diseases List. **Council of State and Territorial Epidemiologists**, 2016.

CUEVAS, E. *et al.* Preliminary Report of microcephaly Potentially Associated with Zika Virus Infection During Pregnancy - Colombia, January-November 2016. **MMWR Morb Mortal Wkly Rep**, v. 65, p. 1409-1413, 2016.

DÍAZ-QUIÑONEZ, J. A. *et al.* Evidence of the presence of the Zika virus in Mexico since early 2015. **Virus Genes**, v. 52, n. 6, p. 855-857, Dec 2016.

DINIZ, D. Zika virus and women. **Cad. Saúde Pública**, v. 32, n. 5, 2016.

DRIGGERS, R. W. *et al.* Zika Virus Infection with Prolonged Maternal Viremia and Fetal Brain Abnormalities. **N Engl J Med**, v. 374, n. 22, p. 2142-2151, Jun 2 2016.

EBUENYI, I. D.; BHUYAN, S. S.; BAIN, L. E. Zika Virus infection and microcephaly: anxiety burden for women. **Pan African Medical Journal**, v. 30, p. 1-3, 2018.

EICKMANN, S. H. *et al.* Zika virus congenital syndrome. **Cad Saude Publica**, v. 32, n. 7, p. 1-3, Jul 21 2016.

FERNANDES, C. C. F. **Qualidade de vida de mães de crianças com microcefalia.** Dissertação (mestrado em Ciências da Saúde): Universidade Federal de Sergipe, 2018.

FERRARI, A. G.; PICCININI, C. A.; LOPES, R. S. O BEBÊ IMAGINADO NA GESTAÇÃO: ASPECTOS TEÓRICOS E EMPÍRICOS. **Psicologia em Estudo**, v. 12, n. 2, p. 305-313, 2007.

FLECK, A.; PICCININI, C. A. O bebê imaginário e o bebê real no contexto da prematuridade: do nascimento ao 3º mês após a alta. **Aletheia**, v. 40, p. 14-30, 2013.

FLECK, M. P. D. A. *et al.* Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira Psiquiatria**, v. 21, n. 1, p. 19-28, 1999.

\_\_\_\_\_. Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-BREF. **Revista de Saúde Pública**, v. 34, p. 178-183, 2000.

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. 313-318, 2017.

FLORES, M. S.; BURGESS, T. H.; RAJNIK, M. Zika virus: A primer for clinicians. **Cleve Clin J Med**, v. 83, n. 4, p. 261-70, Apr 2016.

FRANÇA, G. V. A. *et al.* Congenital syndrome associated with Zika virus infection among live births in Brazil: a description of the distribution of reported and confirmed cases in 2015-2016. **Epidemiol Serv Saude**, v. 27, n. 2, p. e2017473, Jul 2 2018.

FREIRE, I. M. *et al.* Congenital Zika virus syndrome in infants: repercussions for the promotion of families' mental health. **Cad Saude Publica**, v. 34, n. 9, p. 1-5, Sep 6 2018.

GOLICS, C. J. *et al.* The impact of disease on family members: a critical aspect of medical care. **Journal of the Royal Society of Medicine**, v. 106, n. 10, p. 399-407, Oct 2013.

GOMES, A. G.; PICCININI, C.; PRADO, L. C. Psicoterapia pais-bebê no contexto de malformação do bebê: repercussões no olhar da mãe acerca do desenvolvimento do bebê. **Rev Psiquiatr RS**, v. 31, n. 2, p. 95-104, 2009.

GOMES, G. C. *et al.* O apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança. **Revista de enfermagem UERJ**, v. 19, n. 1, p. 64-69, 2011.

GONÇALVES, A. E.; TENÓRIO, S. D. B.; FERRAZ, P. C. D. S. Aspectos socioeconômicos dos genitores de crianças com microcefalia relacionada ao Zika vírus. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**, v. 8, n. 2, p. 155-166, 2018.

GUERRA, C. D. S. *et al.* From the dream to reality: experience of mothers of children with disabilities. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 24, n. 2, p. 459-466, 2015.

GULLAND, A. Zika virus is a global public health emergency, declares WHO. **BMJ**, v. 352, p. 657, Feb 2 2016.

HEUKELBACH, J. *et al.* Zika virus outbreak in Brazil. **J Infect Dev Ctries**, v. 10, n. 2, p. 116-120, 2016.

HOEN, B. *et al.* Pregnancy Outcomes after ZIKV Infection in French Territories in the Americas. **N Engl J Med**, v. 378, n. 11, p. 985-994, Mar 15 2018.

KROW-LUCAL, E. R. *et al.* Association and birth prevalence of microcephaly attributable to Zika virus infection among infants in Paraíba, Brazil, in 2015–16: a case-control study. **The Lancet Child & Adolescent Health**, v. 2, n. 3, p. 205-213, 2018.

KUPER, H. *et al.* The association of depression, anxiety, and stress with caring for a child with Congenital Zika Syndrome in Brazil; Results of a cross-sectional study. **PLoS Negl Trop Dis**, v. 13, n. 9, p. 1-12, Sep 2019.

KUPER, H.; SMYTHE, T.; DUTTINE, A. Reflections on Health Promotion and Disability in Low and Middle-Income Countries: Case Study of Parent-Support Programmes for Children with Congenital Zika Syndrome. **Int J Environ Res Public Health**, v. 15, n. 3, p. 1-9, Mar 14 2018.

LEAL, M. D. C. *et al.* Sensorineural hearing loss in a case of congenital Zika virus. **Brazilian Journal Otorhinolaryngol**, v. 1808-8694, n. 16, p. 30127-6, Jun 30 2016.

LEITE, R. F. P. *et al.* Hearing Screening in children with Congenital Zika Virus Syndrome in Fortaleza, Ceara, Brazil, 2016. **Epidemiol Serv Saude**, v. 27, n. 4, p. 1-10, Nov 8 2018.

LEIVAS, P. H. S. *et al.* Associação da posição socioeconômica e da depressão materna com a saúde das crianças: avaliação da PNAD 2008, Brasil. **Ciência Saude Coletiva**, v. 23, n. 5, p. 1635-1645, May 2018.



LIMA, G. P. *et al.* Factors associated with the development of Congenital Zika Syndrome: a case-control study. **BMC Infect Dis**, v. 19, n. 1, p. 277-282, Mar 22 2019.

LOPES, N.; NOZAWA, C.; LINHARES, R. E. C. Características gerais e epidemiologia dos arbovírus emergentes no Brasil. **Revista Pan-Amazônica de Saúde**, v. 5, n. 3, p. 55-64, 2014.

LUZ, K. G.; SANTOS, G. I. V. D.; VIEIRA, R. D. M. Febre pelo vírus Zika. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 24, n. 4, p. 785-788, 2015.

MARINHO, F. *et al.* Microcephaly in Brazil: prevalence and characterization of cases from the Information System on Live Births (Sinasc), 2000-2015. **Epidemiol Serv Saude**, v. 25, n. 4, p. 701-712, Oct-Dec 2016.

MARTINS, E. M. D. C. S. *et al.* Vivência de mães no cuidado à criança diabética tipo 1. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 14, n. 1, p. 42-49, 2013.

MELO, A. S. O. *et al.* Zika virus intrauterine infection causes fetal brain abnormality and microcephaly: tip of the iceberg? **Ultrasound Obstet Gynecol**, v. 47, p. 6-7, 2016.

MENEZES, A. S. D. S. *et al.* Microcefalia relacionada ao vírus Zika e dinâmica familiar: perspectiva da mãe. **Avances en Enfermería**, v. 37, n. 1, p. 38-46, 2019.

MENEZES, M. G. V. *et al.* Dificuldades e estratégias da família no cuidado da criança portadora de microcefalia. **Revista Enfermagem Atual InDerme**, v. 88, n. 26, p. 1-7, 2019.

MINAYO, M. C. D. S.; HARTZ, Z. M. D. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MLAKAR, J. *et al.* Zika Virus Associated with Microcephaly. **The New England Journal of Medicine**, v. 374, n. 10, p. 951-958, Mar 10 2016.

MORAES, E. V. *et al.* Implications of the clinical gestational diagnosis of ZIKV infection in the manifestation of symptoms of postpartum depression: a case-control study. **BMC Psychiatry**, v. 19, n. 1, p. 1-10, 2019.

MOURA, L.; VALÉRIO, N. A família da criança deficiente. **Caderno de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 3, n. 1, p. 47-51, 2003.

MYSOREKAR, I. U.; DIAMOND, M. S. Modelagem da infecção pelo vírus zika na gravidez. **N Engl J Med**, v. 375, n. 5, p. 481-484, 2016.

NEVES, E. T. *et al.* Network of care of children with special health care needs. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 24, n. 2, p. 399-406, 2015.

NORBERT, A. A. D. F. *et al.* A importância da estimulação precoce na microcefalia. **Salão do Conhecimento, [S.I.]**, p. 1-6, 2016.

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

NÚÑEZ, E. *et al.* Virus Zika em Centroamérica y sus complicaciones. **Acta Med Peru**, v. 33, n. 1, p. 42-49, 2016.

OLIVEIRA-SZEJNFELD, P. S. *et al.* Congenital Brain Abnormalities and Zika Virus: What the Radiologist Can Expect to See Prenatally and Postnatally. **Radiology**, v. 281, n. 1, p. 203-218, 2016.

OLIVEIRA, C. S.; VASCONCELOS, P. F. D. C. Microcephaly and Zika virus. **Jornal de Pediatria**, v. 92, n. 2, p. 103-105, 2016.

OLIVEIRA, M. C.; SÁ, S. M. A experiência parental após o diagnóstico da microcefalia por Zika Vírus: um estudo de Caso. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**, v. 7, n. 4, p. 511-517, 2017.

OLIVEIRA, S. J. G. D. S. *et al.* Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection. **Arch Womens Ment Health**, v. 19, n. 6, p. 1149-1151, Dec 2016a.

OLIVEIRA, S. J. G. D. S. *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**, v. 20, n. 3, p. 473-475, Jun 2017b.

OLIVEIRA, W. K. *et al.* Infection-related microcephaly after the 2015 and 2016 Zika virus outbreaks in Brazil: a surveillance-based analysis. **The Lancet**, v. 390, n. 10097, p. 861-870, 2017a.

OLIVEIRA, W. K. D. *et al.* Increase in Reported Prevalence of Microcephaly in Infants Born to Women Living in Areas with Confirmed Zika Virus Transmission During the First Trimester of Pregnancy — Brazil, 2015. **Morbidity and Mortality Weekly Report**, v. 65, n. 9, p. 242-247, 2016b.

Organização Mundial da Saúde. Declaração da OMS sobre a primeira reunião do Regulamento Sanitário Internacional (2005) (RSI 2005) Comitê de Emergência sobre o Zika vírus e aumento observado de distúrbios neurológicos e malformações neonatais [Internet]. 2016a.

Organização Mundial da Saúde. Regulamentações internacionais de saúde [Internet]. 3<sup>rd</sup> ed. Genebra: Organização Mundial da Saúde; 2016, 74 p.

OUSSAYEF, N. L. *et al.* Zika Virus — 10 Public Health Achievements in 2016 and Future Priorities. **Morbidity and Mortality Weekly Report**, v. 65, n. 52, p. 1482-1488, 2017.

PAIXÃO, E. S. *et al.* History, Epidemiology, and Clinical Manifestations of Zika: A Systematic Review. **American Journal Public Health**, v. 106, n. 4, p. 606-612, Apr 2016.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION. **Lineamientos preliminares de vigilancia de microcefalia en recién nacidos en entornos con riesgo de circulación de virus Zika**. Washington, DC: Pan American Health Organization; 2016.

PEREIRA, L. M.; KOHLSDORF, M. Ansiedade, depressão e qualidade de vida de pais no tratamento da paralisia cerebral infantil. **Interação Psicológica**, v. 18, n. 1, p. 37-46, 2014.

PERU. **Infección por el virus de Zika-Perú**. SALUD, O. M. D. L. 2017a.

\_\_\_\_\_. **Boletín Epidemiológico del Peru - S28**. EPIDEMIOLOGIA, C. N. D. 2017b.

PINTO JÚNIOR, V. C. *et al.* Epidemiology of congenital heart disease in Brazil. **Braz J Cardiovasc Surg**, v. 30, n. 2, p. 219-224, 2015.

PITANGUY, J. Os direitos reprodutivos das mulheres e a epidemia do Zika vírus. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, n. 5, 2016.

POMAR, L. *et al.* Placental infection by Zika virus in French Guiana. **Ultrasound Obstet Gynecol**, Nov 26 2019.

RAMOS, C. H. *et al.* **Manual para o diagnóstico laboratorial das arboviroses no Estado de Goiás**. Laboratório Central de Saúde Pública - GO: 2017.

REGO, S.; PALÁCIOS, M. Ética, saúde global e a infecção pelo vírus Zika: uma visão a partir do Brasil. **Revista Bioética**, v. 24, n. 3, p. 430-434, 2016.

REYNOLDS, M. R. *et al.* Vital Signs: Update on Zika Virus–Associated Birth Defects and Evaluation of All U.S. Infants with Congenital Zika Virus Exposure — U.S. Zika Pregnancy Registry, 2016. **Morbidity and Mortality Weekly Report**, v. 66, n. 13, p. 366-373, 2017.

RIBEIRO, B. N. D. F. *et al.* Congenital Zika syndrome and neuroimaging findings: what do we know so far? **Radiol Bras**, v. 50, n. 5, p. 314-322, Sep-Oct 2017.

RIBEIRO, M. F. M.; PORTO, C. C.; VANDENBERGHE, L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 6, p. 1705-1715, 2013.

RUBENS, L.; GOSLING, P.; MOCH, A. Favoriser le report modal: connaître les raisons liées au choix d'un mode de déplacement pour le changer. **Pratiques Psychologiques**, v. 17, n. 1, p. 19-29, 2011.

RUBIN, E. J.; GREENE, M. F.; BADEN, L. R. Zika Virus and Microcephaly. **The New England Journal of Medicine**, v. 374, n. 10, p. 984-985, 2016.

SÁ, F. E. *et al.* Produção de sentidos parentais no cuidado de crianças com microcefalia por vírus zika. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 30, n. 4, p. 1-10, 2017.

SALGE, A. K. M. *et al.* Infecção pelo vírus Zika na gestação e microcefalia em recém-nascidos: revisão integrativa de literatura. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 18, p. 1-15, 2016.

SALVADOR, M. D. S. *et al.* Strategies of Families in the Care of Children with Chronic Diseases. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 24, n. 3, p. 662-669, 2015.

SANTOS, J. H. D. A.; FARIAS, A. M. "Ela vale por cinco crianças": o impacto da microcefalia na maternagem. p. 1-12, 2017.

SANTOS, L. P. D. *et al.* Avaliação da qualidade de vida das mães de crianças com microcefalia. **Revista Brasileira de Saúde Funcional**, v. 5, n. 2, 2018.

SARNO, M. *et al.* Zika Virus Infection and Stillbirths: A Case of Hydrops Fetalis, Hydranencephaly and Fetal Demise. **PLoS Neglected Tropical Diseases**, v. 10, n. 2, p. 1-5, Feb 2016.

SCHULER-FACCINI, L. *et al.* Possible Association Between Zika Virus Infection and Microcephaly — Brazil, 2015. **Morbidity and Mortality Weekly Report**, v. 65, n. 3, p. 59-62, 2016.

SCOTT, R. P. *et al.* A Epidemia de Zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 2, p. 73-92, 2017.

SHAPIRO-MENDOZA, C. K. *et al.* Pregnancy Outcomes After Maternal Zika Virus Infection During Pregnancy — U.S. Territories, January 1, 2016–April 25, 2017. **MMWR Morb Mortal Wkly Rep**, v. 66, n. 23, p. 615-621, 2017.

SILVA, C. C. B. D.; RAMOS, L. Z. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. **Caderno de Terapia Ocupacional UFSCar**, v. 22, n. 1, p. 15-23, 2014.

SILVA, P. A. B. *et al.* Cut-off point for WHOQOL-bref as a measure of quality of life of older adults. **Revista de Saúde Pública**, v. 48, n. 3, p. 390-397, 2014.

SILVA, S. M. D.; VASCONCELOS, E. M. R. D.; ARAÚJO, E. C. Mulheres, mães e vírus Zika: um olhar para os anseios materno. **Rev enferm UFPE on line**, v. 11, 2017.

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

SKEVINGTON, S. M.; LOTFY, M.; O'CONNELL, K. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. A Report from the WHOQOL Group. Quality of Life Research. **Quality of Life Research**, v. 13, p. 299-310, 2004.

TAVAKOL, K. *et al.* Spiritual experiences of family members to cope with the challenges of childhood disability: a qualitative study in Iran. **J Educ Health Promot**, v. 7, n. 121, 2018.

TELLECHEA, A. L. *et al.* Surveillance of microcephaly and selected brain anomalies in Argentina: Relationship with Zika virus and other congenital infections. **Birth Defects Res**, v. 110, n. 12, p. 1016-1026, Jul 17 2018.

UNICEF. **Redes de Inclusão: garantindo direitos das famílias e das crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus e outras deficiências**. Brasília - DF: 2018.

VAN DER LINDEN, V. *et al.* Congenital Zika syndrome with arthrogryposis: retrospective case series study. **BMJ**, v. 354, p. 1-8, Aug 9 2016a.

VAN DER LINDEN, V. *et al.* Description of 13 Infants Born During October 2015–January 2016 With Congenital Zika Virus Infection Without Microcephaly at Birth — Brazil. **Morbidity and Mortality Weekly Report**, v. 65, n. 47, p. 1343-1348, 2016b.

VENTURA, D. From Ebola to Zika: international emergencies and the securitization of global health. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, n. 4, 2016.

VIEIRA, A. F. R.; CAVALCANTI, A.; ALVES, A. L. O direito de ir e vir: a acessibilidade do transporte público. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 23, n. 4, p. 775-780, 2015.

VILLAR, J. *et al.* International standards for newborn weight, length, and head circumference by gestational age and sex: the Newborn Cross-Sectional Study of the INTERGROWTH-21st Project. **Lancet**, v. 384, p. 857-868, 2014.

VONNEILICH, N.; LUDECKE, D.; KOF AHL, C. The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. **Disabil Rehabil**, v. 38, n. 8, p. 761-767, Apr 2016.

WEILG, C. *et al.* Detection of Zika virus infection among asymptomatic pregnant women in the North of Peru. **BMC Res Notes**, v. 11, n. 1, p. 311, May 18 2018.

WHOQOL GROUP. Development of the WHOQOL: Rationale and current status. **International Journal of Mental Health**, v. 23, n. 3, p. 24-56, 1994.

\_\_\_\_\_. The World Health Organization Quality of life assesment (WHOQOL): Position paper from World Health Organizarion. *Soc Sci Med.* v. 17, p. 354-6. 1995.

\_\_\_\_\_. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assesment. **Psychological Medicine**, v. 28, p. 551-558, 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **HOQOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic version of the assessmen.** Geneva: WHO: 1996.

\_\_\_\_\_. Situation report: Zika virus, microcephaly, Guillain-Barré syndrome. **World Health Organization**, p. 1-6, 2016.

## APÊNDICE A - FICHA DE AVALIAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E CLÍNICA DAS MÃES

### 1- Dados Pessoais

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

Nome da mãe: \_\_\_\_\_

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

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

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

### 2- Dados Sociodemográficos

Escolaridade da mãe: \_\_\_\_\_

Estado civil: ( ) Solteira ( ) Casada ( ) Viúva ( ) Divorciada \_\_\_\_\_

Profissão da mãe: \_\_\_\_\_

Trabalha atualmente: ( ) Sim ( ) Não

• Se trabalha: ( ) Formal ( ) Informal

• Se não trabalha: ( ) Trabalhava antes do nascimento da criança \_\_\_\_\_

( ) Não trabalhava antes do nascimento da criança

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

Alguém reveza o cuidado do filho com você? ( ) Sim, quem? \_\_\_\_\_ ( ) Não

Você tem atividade de lazer? ( ) Não ( ) Sim \_\_\_\_\_

Você pratica alguma atividade física? ( ) Não ( ) Sim, qual? \_\_\_\_\_

Se sim, com qual frequência você realizar atividade física? \_\_\_\_\_

Renda mensal da família: \_\_\_\_\_

Transporte Utilizado: ( ) carro ( ) ônibus ( ) moto ( ) bicicleta ( ) outros \_\_\_\_\_

Residência: ( ) própria ( ) alugada ( ) cedida

Necessita do Transporte adaptado: ( ) Sim ( ) Não

Você faz terapias? ( ) Não ( ) Sim, quais? \_\_\_\_\_

Você possui alguma doença crônica? ( ) Não ( ) Sim, qual? \_\_\_\_\_

Possui plano de saúde: ( ) Não ( ) Sim, qual? \_\_\_\_\_

Vocês recebem algum benefício do Governo? ( ) Sim, qual? \_\_\_\_\_ ( ) Não

### 3- Aspectos clínicos:

Número de filhos: \_\_\_\_\_

Número de partos: \_\_\_\_\_

Número de abortos: \_\_\_\_\_

Gravidez da criança que está em reabilitação no CRER: ( ) Planejada ( ) Inesperada

Pré-natal da criança que está em reabilitação no CRER: ( ) Sim ( ) Não

Sintomas de Infecção (Zika vírus): ( ) Rash cutâneo ( ) Febre ( ) Mialgia ( ) Dores de cabeça ( ) Outros Quais? \_\_\_\_\_

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

### 4- 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 - FICHA DE AVALIAÇÃO CLÍNICA DA CRIANÇA

### 1- Dados Pessoais:

Prontuário: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_

Nome da mãe: \_\_\_\_\_

Data de Nascimento : \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Idade Atual:\_\_\_\_\_ Idade Corrigida:\_\_\_\_\_

Sexo: ( ) F ( ) M

### 2- História do Parto:

Peso ao nascer:\_\_\_\_\_ Estatura:\_\_\_\_\_ Apgar:\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

Perímetro Cefálico:\_\_\_\_\_

Tipo de parto:( ) Cesária ( ) Natural ( ) Fórceps

Necessidade de UTIN:( ) Não ( ) Sim

Tempo de UTIN:\_\_\_\_\_

Necessidade de reanimação: ( ) Sim ( ) Não

Necessidade de Entubação: ( ) Sim ( ) Não

Icterícia:( ) Não ( ) Sim

Tratamento:\_\_\_\_\_

Crises Convulsivas: ( ) Sim ( ) Não

PCR: ( ) Sim ( ) Não

Teste da Orelhinha:\_\_\_\_\_

Teste do Pezinho:\_\_\_\_\_

### 3- Reabilitação:

Seu filho usa algum tipo de aparelho ou órtese: ( ) Não ( ) Sim Qual? \_\_\_\_\_

Utiliza cadeira de rodas? ( ) Sim ( ) Não

Seu filho anda? ( ) Sim ( ) Não

• Se sim, idade que andou?\_\_\_\_\_

Seu filho faz quais terapias: ( ) Fisioterapia ( ) Fonoaudióloga ( ) Psicologia

( ) Terapia Ocupacional ( ) Outros\_\_\_\_\_

## 4- Sorologias

Zika criança: Positivo ( ) Negativo ( )

CMV criança: Positivo ( ) Negativo ( )

Parvovírus criança: Positivo ( ) Negativo ( )

Dengue criança: Positivo ( ) Negativo ( )

Toxoplasmose criança: Positivo ( ) Negativo ( )

Rubéola criança: Positivo ( ) Negativo ( )

Sífilis criança: Positivo ( ) Negativo ( )

Diagnóstico de Síndrome Congênita de Zika confirmado: ( ) Sim ( ) Não

Data:\_\_\_\_\_ Local:\_\_\_\_\_

## 5- 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

## 6- 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 DA QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DE ZIKA**. Sou membro da equipe de pesquisa deste projeto e mestrandando 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, Gabriela Eiras Ortoni, enfermeira, no telefone: (62) 99384-5436 ou através do e-mail [enfgabrielaeiras@gmail.com](mailto:enfgabrielaeiras@gmail.com) e Cejane Oliveira Martins Prudente, fisioterapeuta, no telefone: (62) 98434-3686 ou através do e-mail [cejanemp@hotmail.com](mailto:cejanemp@hotmail.com). Em caso de dúvida sobre a ética aplicada a pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, localizado na Avenida Universitária, N° 1069, Setor Universitário, Goiânia – Goiás, telefone: (62) 3946-1512, funcionamento: 8h às 12h e 13h às 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 (SHAPIRO-MENDOZA *et al.*). 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 as principais cuidadoras destas crianças. Esta pesquisa tem o objetivo de avaliar a qualidade de vida 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 Congênita de Zika, 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 na análise da qualidade de vida das mães e gerar informações para outros profissionais possam intervir precocemente.

Se você assinar este TCLE, você irá responder um questionário com perguntas sobre a sua qualidade de vida, aspectos 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

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.

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 das pesquisadoras responsáveis Cejane Oliveira Martins Prudente e Gabriela Eiras Ortoni. 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.

A pesquisadora responsável por este estudo e sua equipe de pesquisa declara: 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 ressarcida em caso de custos para participar desta pesquisa; e que acatarão decisões judiciais que possam suceder.

Eu \_\_\_\_\_, abaixo assinado, discuti com as pesquisadoras Gabriela Eiras Ortoni e Cejane Oliveira Martins Prudente, 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 20\_\_.

\_\_\_\_\_

Assinatura do participante

\_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_

Data

\_\_\_\_\_

Assinatura da responsável pelo estudo

\_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_

Data

## APÊNDICE D – DECLARAÇÃO DE DIREITO AUTORAL



### DECLARAÇÃO DE RESPONSABILIDADE E TRANSFERÊNCIA DE DIREITOS AUTORAIS

**Título do manuscrito: Fatores relacionados à qualidade de vida de mães de crianças com Síndrome Congênita de Zika**

**1. Declaração de Responsabilidade** - Certifico que o artigo representa um trabalho inédito e que nem este manuscrito, em parte ou na íntegra, nem outro trabalho com conteúdo substancialmente similar, de minha autoria, foi publicado ou está sendo considerado para publicação em outra revista, seja no formato impresso ou eletrônico. Atesto que, se solicitado, fornecerei ou cooperarei na obtenção e fornecimento de dados sobre os quais o artigo está sendo baseado, para exame dos editores. Certifico que todos os autores participaram suficientemente do trabalho para tornar públicas a responsabilidade pelo conteúdo. No caso de artigos com mais de seis autores a declaração deve especificar o(s) tipo(s) de participação de cada autor, conforme abaixo especificado:

- Certifico que (1) Contribuí substancialmente para a concepção e planejamento do projeto, obtenção de dados ou análise e interpretação dos dados; (2) Contribuí significativamente na elaboração do rascunho ou na revisão crítica do conteúdo; (3) Participei da aprovação da versão final do manuscrito.

**2. Transferência de Direitos Autorais** – Declaro que, em caso de aceitação do artigo, concordo que os direitos autorais a ele referentes se tornarão propriedade exclusiva da Revista Gaúcha de Enfermagem, vedada qualquer reprodução, total ou parcial, em qualquer outra parte ou meio de divulgação, impresso ou eletrônico, sem que a prévia e necessária autorização seja solicitada e, se obtida, farei constar o devido agradecimento à Revista Gaúcha de Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Goiânia, 13 de setembro de 2020.

**NOME E ASSINATURA DOS AUTORES NA ORDEM EXATA QUE APARECE NO MANUSCRITO**

NOME LEGÍVEL	ASSINATURA
1. Gabriela Eiras Ortoni	
2. Andréa Souza Rocha	
3. Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Veríssimo	
4. Mônica Izabella Chagas Moreira	
5. Maysa Ferreira Martins Ribeiro	
6. Cejane Oliveira Martins Prudente	



**ANEXO A – MEDIDA DE QUALIDADE DE VIDA DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – VERSÃO ABREVIADA (WHOQOL – Bref)**

**Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida**

**The World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-Bref**

**Instruções**

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	④	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio. Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

	vida?					
		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5

14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5
----	---	---	---	---	---	---

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do	1	2	3	4	5

	local onde mora?					
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito frequentemente	Sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

## ANEXO B – PARACER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE  
CATÓLICA DE GOIÁS -  
PUC/GOIÁS



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGENITA DO ZIKA VIRUS E SAÚDE EMOCIONAL DAS MÃES: UM ESTUDO DE COORTE

**Pesquisador:** Cejane Oliveira Martins Prudente

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 10175419.6.0000.0037

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

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.237.062

#### Apresentação do Projeto:

REDAÇÃO DAS PESQUISADORAS: “Este estudo tem como objetivo analisar o desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus e a saúde emocional das suas mães. Trata-se de um estudo quali-quantitativo. Uma parte será analítica transversal e outra do tipo coorte longitudinal. A população será composta por mães de crianças com diagnóstico de Síndrome Congênita do Zika Vírus e seus filhos; e o grupo controle por crianças com diagnóstico de Síndrome Congênita por STORCH e suas respectivas mães, inseridas no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER). Serão aplicados os questionários de avaliação sociodemográfica e clínica das mães e das crianças; Escala Gross Motor Function Classification System (GMFCS); Escala Medida da Função Motora Grossa - 66 itens (GMFM-66); Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT); Escala BAYLEY; Questionário Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI); Medida de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde – versão abreviada (WHOQOL-Bref); Inventário de ansiedade de Beck (BAI); Inventário de sintomas de stress para adultos (ISSL) – LIPP; e Inventário de depressão de Beck (BDI). A parte quantitativa do estudo acontecerá em quatro momentos (M0, M1, M2 e M3), com um ano de intervalo entre as avaliações. Já a parte qualitativa, acontecerá apenas nos momentos M0 e M2, ou seja, com intervalo de 2 anos após a avaliação inicial.”

**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



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE  
CATÓLICA DE GOIÁS -  
PUC/GOIÁS



Continuação do Parecer: 3.237.062

**Objetivo da Pesquisa:**

REDAÇÃO DAS PESQUISADORAS:

**Objetivo Geral:**

Analisar o desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus e a saúde emocional das suas mães.

**Objetivos Específicos**

Descrever as características clínicas de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus que estão em tratamento no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER); Classificar as crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, segundo o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS); Descrever o perfil sociodemográfico e clínico de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em processo de reabilitação; Descrever as características sociodemográficas e clínicas de um grupo controle (crianças com Síndrome Congênita por STORCH), atendidas no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr Henrique Santillo (CRER); Analisar as habilidades funcionais, função motora grossa e desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus; Analisar a evolução das habilidades funcionais, função motora grossa e desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus durante três anos de processo de reabilitação; Comparar as habilidades funcionais, a função motora grossa e o desenvolvimento neuropsicomotor entre crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus e um grupo controle (Síndrome Congênita por STORCH); Relacionar características sociodemográficas e clínicas com as habilidades funcionais, função motora e desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus;

Analisar a qualidade de vida, nível de sobrecarga, estresse, ansiedade e depressão de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus".

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

REDAÇÃO DAS PESQUISADORAS:

**BENEFÍCIOS:** "Esta pesquisa tem benefícios diretos para as mães participantes, que é conhecer como está o desenvolvimento do filho; e no caso da mãe de criança com Síndrome Congênita do Zika Vírus, além do filho, se a mãe apresenta alterações emocionais. Terá benefícios indiretos também, pois os resultados encontrados com esta pesquisa irão ajudar a conhecer melhor o que é a Síndrome Congênita do Zika Vírus, auxiliará os profissionais a cuidarem da melhor forma

**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





PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE  
CATÓLICA DE GOIÁS -  
PUC/GOIÁS



Continuação do Parecer: 3.237.062

possível das crianças e dar suporte às mães, em seus aspectos emocionais”.

**RISCOS:** “Pesquisas que envolvem seres humanos geralmente apresentam riscos, porém neste estudo os riscos prováveis são psicológicos nas mães e físicos nas crianças, visto que é um estudo observacional. Todavia podem emergir sentimentos diversos durante as respostas das perguntas, como tristeza e frustração. Para amenizar estes riscos, os questionários serão aplicados em local tranquilo para deixar a participante à vontade e a mesma só responderá às perguntas se quiser. As avaliações realizadas com as crianças são relativamente seguras, pois serão usadas apenas escalas confiáveis e utilizadas no mundo todo. O risco em relação às crianças é de queda, mas a avaliação será individualizada, o pesquisador ficará ao lado da criança o tempo todo e as avaliações serão realizadas em local seguro”.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Não há.

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

As pesquisadoras apresentaram todos os termos de apresentação obrigatória.

**Recomendações:**

No cronograma, a coleta está prevista no 1º semestre de 2019, sem especificar o mês de início. As pesquisadoras devem se atentar que a coleta só poderá ser iniciada após aprovação do CEP.

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

Não há óbices éticos. Portanto, o projeto esta aprovado.

**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

**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



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE  
CATÓLICA DE GOIÁS -  
PUC/GOIÁS



Continuação do Parecer: 3.237.062

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_BASICAS_DO_PROJETO_1309990.pdf	25/03/2019 08:09:25		Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_pesquisadores.pdf	21/03/2019 09:18:15	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	14/03/2019 17:09:38	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	14/03/2019 17:09:26	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_zikacoorte.pdf	14/03/2019 17:02:58	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_anamaria.pdf	14/03/2019 16:53:41	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_thereza.pdf	14/03/2019 08:45:16	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_synara.pdf	14/03/2019 08:44:56	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_monica.pdf	14/03/2019 08:44:37	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_maysa.pdf	14/03/2019 08:44:01	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_luana.pdf	14/03/2019 08:43:48	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_juliana.pdf	14/03/2019 08:43:24	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_gabriela.pdf	14/03/2019 08:43:09	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_bruna.pdf	14/03/2019 08:42:46	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_andressa.pdf	14/03/2019 08:42:25	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_andrea.pdf	14/03/2019 08:41:55	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_cejane.pdf	14/03/2019 08:41:09	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	14/03/2019 08:22:20	Cejane Oliveira Martins Prudente	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





PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE  
CATÓLICA DE GOIÁS -  
PUC/GOIÁS



Continuação do Parecer: 3.237.062

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLeresponsavel.pdf	14/03/2019 08:20:37	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLeparticipante.pdf	14/03/2019 08:20:25	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_manuseio_de_prontuarios.pdf	11/03/2019 09:40:06	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_coparticipante.pdf	11/03/2019 09:39:36	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

GOIANIA, 01 de Abril de 2019

Assinado por:  
ROGÉRIO JOSÉ DE ALMEIDA  
(Coordenador(a))

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

## ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP – Emenda de 2020



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DA EMENDA

**Título da Pesquisa:** DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS E SAÚDE EMOCIONAL DAS MÃES: UM ESTUDO DE COORTE

**Pesquisador:** Cejane Oliveira Martins Prudente

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 10175419.6.0000.0037

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

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.269.923

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma EMENDA que solicita a inclusão de cinco novos pesquisadores (Laura Cristina de Souza Meira, Marinna Coelho Oliveira, Paulo Fernando Lôbo Corrêa, Rayssa Gabrielly de Araujo e Rafael de Almeida Xavier) e mudar a metodologia referente a aplicação de quatro questionários no segundo momento da coleta de dados. A primeira fase da coleta de dados ocorreu em 2019 e a segunda estava prevista para iniciar em junho de 2020, mas devido à interrupção dos atendimentos ambulatoriais na instituição (pela pandemia pelo COVID-19), a mesma não ocorreu.

#### Objetivo da Pesquisa:

**Objetivo Geral:**

Analisar o desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus e a saúde emocional das suas mães.

**Objetivos Específicos:**

- Descrever as características clínicas de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus que estão em tratamento no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER);
- Classificar as crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, segundo o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS);
- Descrever o perfil sociodemográfico e clínico de mães de crianças com Síndrome Congênita do

**Endereço:** Av. Universitária, 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: 4.269.923

Zika Vírus em processo de reabilitação;

- Descrever as características sociodemográficas e clínicas de um grupo controle (crianças com Síndrome Congênita por STORCH), atendidas no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr Henrique Santillo (CRER);
- Analisar as habilidades funcionais, função motora grossa e desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus;
- Analisar a evolução das habilidades funcionais, função motora grossa e desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus durante três anos de processo de reabilitação;
- Comparar as habilidades funcionais, a função motora grossa e o desenvolvimento neuropsicomotor entre crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus e um grupo controle (Síndrome Congênita por STORCH);
- Relacionar características sociodemográficas e clínicas com as habilidades funcionais, função motora e desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus;
- Analisar a qualidade de vida, nível de sobrecarga, estresse, ansiedade e depressão de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus;
- Analisar a evolução da qualidade de vida, do nível de sobrecarga, estresse, ansiedade e depressão de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus durante três anos de processo de reabilitação;
- Relacionar características sociodemográficas, clínicas e funcionais com a qualidade de vida, nível de sobrecarga, estresse, ansiedade e depressão de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus;
- Correlacionar a evolução das habilidades funcionais, função motora grossa e desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus com a evolução da qualidade de vida, nível de sobrecarga, estresse, ansiedade e depressão de suas mães;
- Compreender como as mães vivenciam o recebimento do diagnóstico de microcefalia por Zika vírus (ZV) do filho(a), conhecer quais são os desafios e as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mães e, além disso, compreender como as mães percebem e descrevem a assistência recebida.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

##### **RISCOS**

Pesquisas que envolvem seres humanos geralmente apresentam riscos, porém neste estudo os

<b>Endereço:</b> Av. Universitária, 1.069	<b>CEP:</b> 74.605-010
<b>Bairro:</b> Setor Universitário	
<b>UF:</b> GO	<b>Município:</b> GOIANIA
<b>Telefone:</b> (62)3946-1512	<b>Fax:</b> (62)3946-1070
	<b>E-mail:</b> cep@pucgoias.edu.br



Continuação do Parecer: 4.269.923

riscos prováveis são psicológicos nas mães e físicos nas crianças, visto que é um estudo observacional. Todavia podem emergir sentimentos diversos durante as respostas das perguntas, como tristeza e frustração. Para amenizar estes riscos, os questionários serão aplicados em local tranquilo para deixar a participante à vontade e a mesma só responderá às perguntas se quiser. As avaliações realizadas com as crianças são relativamente seguras, pois serão usadas apenas escalas confiáveis e utilizadas no mundo todo. O risco em relação às crianças é de queda, mas a avaliação será individualizada, o pesquisador ficará ao lado da criança o tempo todo e as avaliações serão realizadas em local seguro.

#### BENEFÍCIOS

Esta pesquisa tem benefícios diretos para as mães participantes, que é conhecer como está o desenvolvimento do filho; e no caso da mãe de criança com Síndrome Congênita do Zika Vírus, além do filho, se a mãe apresenta alterações emocionais. Terá benefícios indiretos também, pois os resultados encontrados com esta pesquisa irão ajudar a conhecer melhor o que é a Síndrome Congênita do Zika Vírus, auxiliará os profissionais a cuidarem da melhor forma possível das crianças e dar suporte às mães, em seu aspectos emocionais.

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Justificativa da Emenda: Venho por meio deste solicitar inclusão de cinco novos pesquisadores (Laura Cristina de Souza Meira, Marinna Coelho Oliveira, Paulo Fernando Lôbo Corrêa, Rayssa Gabrielly de Araujo e Rafael de Almeida Xavier) e mudar a metodologia referente a aplicação de quatro questionários no segundo momento da coleta de dados. A primeira fase da coleta de dados ocorreu em 2019 e a segunda estava prevista para iniciar em junho de 2020, mas devido à interrupção dos atendimentos ambulatoriais na instituição (pela pandemia pelo COVID-19), a mesma não ocorreu.

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

Os pesquisadores apresentam todos os termos de apresentação obrigatória: declaração de novos pesquisadores, Declaração de coparticipante, currículo lattes.

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

Emenda não apresenta óbices éticos. Aprovada.

#### Considerações Finais a critério do CEP:

INFORMAÇÕES AO PESQUISADOR REFERENTE À APROVAÇÃO DO REFERIDO PROTOCOLO:

<b>Endereço:</b> Av. Universitária, 1.069	<b>CEP:</b> 74.605-010
<b>Bairro:</b> Setor Universitário	
<b>UF:</b> GO	<b>Município:</b> GOIANIA
<b>Telefone:</b> (62)3946-1512	<b>Fax:</b> (62)3946-1070
	<b>E-mail:</b> cep@pucgoias.edu.br





Continuação do Parecer: 4.269.923

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_1621963_E1.pdf	10/09/2020 13:29:13		Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_novos_pesquisadores.pdf	05/09/2020 17:17:12	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	carta_crer_assinada.pdf	05/09/2020 16:56:04	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	lattes_rafael.pdf	01/09/2020 16:10:46	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	lattes_laura.pdf	01/09/2020 16:10:22	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	lattes_rayssa.pdf	01/09/2020 16:09:56	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	lattes_paulo.pdf	01/09/2020 16:03:52	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	lattes_marinna.pdf	01/09/2020 16:03:13	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	solicitacao_emenda_cep.pdf	01/09/2020 16:01:50	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_zikacoorte_emenda.pdf	01/09/2020 15:58:11	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_pesquisadores.pdf	21/03/2019 09:18:15	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	14/03/2019 17:09:38	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	14/03/2019	Cejane Oliveira	Aceito

**Endereço:** Av. Universitária, 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: 4.269.923

Orçamento	Orcamento.pdf	17:09:26	Martins Prudente	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_zikacoorte.pdf	14/03/2019 17:02:58	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_anamaria.pdf	14/03/2019 16:53:41	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_thereza.pdf	14/03/2019 08:45:16	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_synara.pdf	14/03/2019 08:44:56	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_monica.pdf	14/03/2019 08:44:37	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_maysa.pdf	14/03/2019 08:44:01	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_luana.pdf	14/03/2019 08:43:48	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_juliana.pdf	14/03/2019 08:43:24	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_gabriela.pdf	14/03/2019 08:43:09	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_bruna.pdf	14/03/2019 08:42:46	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_andressa.pdf	14/03/2019 08:42:25	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_andrea.pdf	14/03/2019 08:41:55	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_cejane.pdf	14/03/2019 08:41:09	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	14/03/2019 08:22:20	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEresponsavel.pdf	14/03/2019 08:20:37	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEparticipante.pdf	14/03/2019 08:20:25	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_manuseio_de_prontuarios.pdf	11/03/2019 09:40:06	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_coparticipante.pdf	11/03/2019 09:39:36	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito

**Situação do Parecer:**

**Endereço:** Av. Universitária, 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: 4.269.923

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

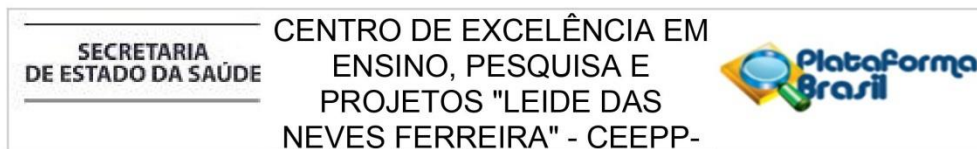
GOIANIA, 10 de Setembro de 2020

---

**Assinado por:**  
**ROGÉRIO JOSÉ DE ALMEIDA**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Av. Universitária, 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

## ANEXO D – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP Leide das Neves – Emenda 2020



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** DESENVOLVIMENTO NEUROPSICOMOTOR DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS E SAÚDE EMOCIONAL DAS MÃES: UM ESTUDO DE COORTE

**Pesquisador:** Cejane Oliveira Martins Prudente

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 10175419.6.3002.5082

**Instituição Proponente:** ASSOCIACAO GOIANA DE INTEGRALIZACAO E REABILITACAO - AGIR

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.391.429

#### Apresentação do Projeto:

Problema de pesquisa:

Quais as características clínicas de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus que estão em tratamento no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER)?

Qual a distribuição das crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, segundo o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS)?

Qual o perfil sociodemográfico e clínico de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em processo de reabilitação?

Quais as características sociodemográficas e clínicas de um grupo controle (crianças com Síndrome Congênita por STORCH), atendidas no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr Henrique Santillo (CRER)?

Como estão as habilidades funcionais, função motora grossa e desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus?

Qual a evolução das habilidades funcionais, função motora grossa e desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus durante três anos de processo de reabilitação?

Há diferença entre as habilidades funcionais, a função motora grossa e o desenvolvimento neuropsicomotor entre crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus e um grupo controle

**Endereço:** Rua 26, n. 521, Escola de Saúde de Goiás

**Bairro:** Bairro Santo Antônio

**CEP:** 74.853-070

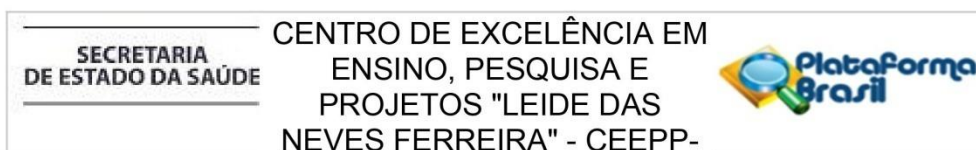
**UF:** GO

**Município:** GOIANIA

**Telefone:** (62)3201-3408

**E-mail:** cep.cepp@gmail.com





Continuação do Parecer: 4.391.429

(Síndrome Congênita por STORCH)?

Existe relação entre características sociodemográficas e clínicas com as habilidades funcionais, função motora e desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus?

Qual a qualidade de vida, nível de sobrecarga, estresse, ansiedade e depressão de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus?

Qual a evolução da qualidade de vida, do nível de sobrecarga, estresse, ansiedade e depressão de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus durante três anos de processo de reabilitação?

Existe relação entre características sociodemográficas, clínicas e funcionais com a qualidade de vida, nível de sobrecarga, estresse, ansiedade e depressão de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus?

Existe correlação entre a evolução das habilidades funcionais, função motora grossa e desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus com a evolução da qualidade de vida, nível de sobrecarga, estresse, ansiedade e depressão de suas mães?

Como as mães vivenciam o recebimento do diagnóstico de microcefalia por Zika vírus (ZV) do filho(a)?

Quais são os desafios e as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mães?

Como as mães percebem e descrevem a assistência recebida?

Hipóteses:

Acredita-se que crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus apresentam pior desempenho nas habilidades funcionais, função motora grossa e desenvolvimento neuropsicomotor em relação às crianças com Síndrome Congênita por STORCH; que crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus submetidas a processo de reabilitação têm evolução significativa do desenvolvimento neuropsicomotor; que as mães destas crianças apresentam importantes alterações emocionais; e que têm piora significativa da qualidade de vida, estresse, ansiedade e depressão com o passar do tempo (após três anos de acompanhamento).

Metodologia:

1. Método de abordagem:

- Pesquisa quali-quantitativa

2. Classificação da pesquisa quanto aos objetivos:

- Pesquisa analítica/explicativa

**Endereço:** Rua 26, n. 521, Escola de Saúde de Goiás

**Bairro:** Bairro Santo Antônio

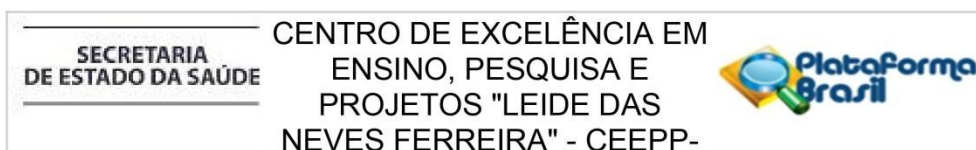
**CEP:** 74.853-070

**UF:** GO

**Município:** GOIANIA

**Telefone:** (62)3201-3408

**E-mail:** cep.ceepp@gmail.com



Continuação do Parecer: 4.391.429

3. Classificação da pesquisa quanto aos procedimentos de coleta de dados:

- Pesquisa bibliográfica
- Pesquisa documental
- Pesquisa de campo

4. Classificação da pesquisa conforme a ciência:

- Pesquisa em Ciências sociais e Humanas (qualitativa com pressupostos teórico e metodológicos da "Teoria Fundamentada nos Dados")
- Estudo epidemiológico do tipo estudo transversal
- Estudo epidemiológico do tipo estudo coorte prospectivo

Local e população de estudo: CRER

Critérios de inclusão: Crianças com diagnóstico confirmado por meio de exame laboratorial, de Síndrome Congênita do Zika Vírus e Síndrome Congênita por STORCH, que estão em tratamento no CRER e suas respectivas mães.

Critérios de exclusão:

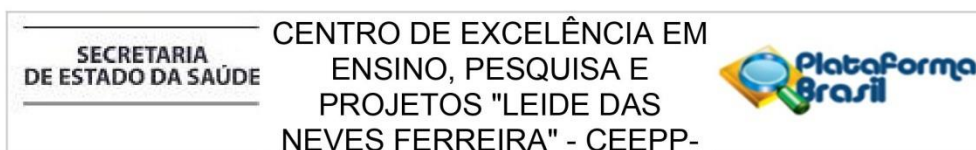
- Crianças com outras patologias neurológicas associadas à Síndrome Congênita do Zika Vírus ou Síndrome Congênita por STORCH;
- Outros cuidadores de crianças, que não sejam mães;
- Mães com idade inferior a 18 anos;
- Mães e crianças que por qualquer motivo abandonem o processo de reabilitação.

Método de amostragem: amostragem de 60 indivíduos (30 no grupo principal e 30 no grupo controle), porém será utilizado o método de saturação dos dados para de fato chegar a uma amostra final.

Procedimentos de coleta de dados: Haverá entrevistas com as mães de crianças com síndrome congênita de Zika, realizadas por telefone, com aplicação das escalas (instrumentos validados internacionalmente). Essa parte será realizadas duas vezes (a segunda após um período de dois anos da primeira avaliação). Haverá avaliações presenciais das crianças com síndrome congênita de Zika, através de escalas motoras (instrumentos validados internacionalmente), que serão realizadas em quatro momentos (um ano de intervalo entre cada avaliação). Período de acompanhamento total de cada mãe é de 2 anos e de cada criança é de 3 anos.

Procedimentos de análise de dados: haverá análise qualitativa, segundo a "Teoria Fundamentada nos Dados" e análise estatística, com o aplicativo SPSS.

<b>Endereço:</b> Rua 26, n. 521, Escola de Saúde de Goiás	
<b>Bairro:</b> Bairro Santo Antônio	<b>CEP:</b> 74.853-070
<b>UF:</b> GO	<b>Município:</b> GOIANIA
<b>Telefone:</b> (62)3201-3408	<b>E-mail:</b> cep.ceepp@gmail.com



Continuação do Parecer: 4.391.429

**Objetivo da Pesquisa:**

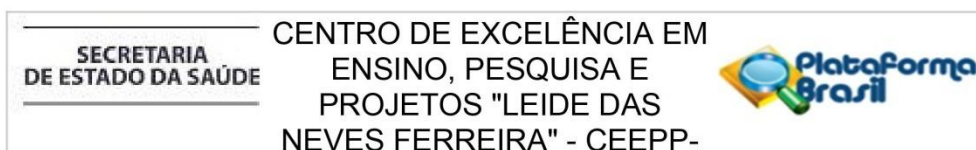
Objetivo Geral:

- Analisar o desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus e a saúde emocional das suas mães.

Objetivos Específicos:

- Descrever as características clínicas de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus que estão em tratamento no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER);
- Classificar as crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, segundo o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS);
- Descrever o perfil sociodemográfico e clínico de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em processo de reabilitação;
- Descrever as características sociodemográficas e clínicas de um grupo controle (crianças com Síndrome Congênita por STORCH), atendidas no Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr Henrique Santillo (CRER);
- Analisar as habilidades funcionais, função motora grossa e desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus;
- Analisar a evolução das habilidades funcionais, função motora grossa e desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus durante três anos de processo de reabilitação;
- Comparar as habilidades funcionais, a função motora grossa e o desenvolvimento neuropsicomotor entre crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus e um grupo controle (Síndrome Congênita por STORCH);
- Relacionar características sociodemográficas e clínicas com as habilidades funcionais, função motora e desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus;
- Analisar a qualidade de vida, nível de sobrecarga, estresse, ansiedade e depressão de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus;
- Analisar a evolução da qualidade de vida, do nível de sobrecarga, estresse, ansiedade e depressão de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus durante três anos de processo de reabilitação;
- Relacionar características sociodemográficas, clínicas e funcionais com a qualidade de vida, nível de sobrecarga, estresse, ansiedade e depressão de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus;
- Correlacionar a evolução das habilidades funcionais, função motora grossa e desenvolvimento

<b>Endereço:</b> Rua 26, n. 521, Escola de Saúde de Goiás	
<b>Bairro:</b> Bairro Santo Antônio	<b>CEP:</b> 74.853-070
<b>UF:</b> GO	<b>Município:</b> GOIANIA
<b>Telefone:</b> (62)3201-3408	<b>E-mail:</b> cep.cepp@gmail.com



Continuação do Parecer: 4.391.429

neuropsicomotor de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus com a evolução da qualidade de vida, nível de sobrecarga, estresse, ansiedade e depressão de suas mães.

- Compreender como as mães vivenciam o recebimento do diagnóstico de microcefalia por Zika vírus (ZV) do filho(a), conhecer quais são os desafios e as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mães e, além disso, compreender como as mães percebem e descrevem a assistência recebida.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Segundo os pesquisadores, são riscos e estratégias de amenização dos riscos:

“Neste estudo os riscos prováveis são psicológicos nas mães e físicos nas crianças, visto que é um estudo observacional. Todavia podem emergir sentimentos diversos durante as respostas das perguntas, como tristeza e frustração. Para amenizar estes riscos, os questionários serão aplicados em local tranquilo para deixar a participante à vontade e a mesma só responderá às perguntas se quiser.

As avaliações realizadas com as crianças são relativamente seguras, pois serão usadas apenas escalas confiáveis e utilizadas no mundo todo. O risco em relação às crianças é de queda, mas a avaliação será individualizada, o pesquisador ficará ao lado da criança o tempo todo e as avaliações serão realizadas em local seguro.

As pesquisadoras serão responsáveis pela ocorrência de qualquer dano direto ou indireto, imediato ou tardio que aconteça aos voluntários da pesquisa por decorrência de sua participação. A assistência imediata, 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.”

Segundo os pesquisadores, são benefícios:

“Esta pesquisa tem benefícios diretos para as mães participantes, que é conhecer como está o desenvolvimento do filho; e no caso da mãe de criança com Síndrome Congênita do Zika Vírus, além do filho, se a mãe apresenta alterações emocionais. Terá benefícios indiretos também, pois os resultados encontrados com esta pesquisa irão ajudar a conhecer melhor o que é a Síndrome Congênita do Zika Vírus, auxiliará os profissionais a cuidarem da melhor forma possível das crianças e dar suporte às mães, em seus aspectos emocionais.”

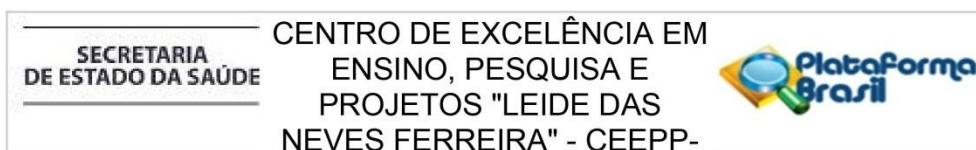
#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O projeto de pesquisa está metodologicamente adequado, pois apresenta:

1. Antecedentes científicos teóricos (e informações públicas) que justifiquem a pesquisa;

<b>Endereço:</b> Rua 26, n. 521, Escola de Saúde de Goiás	
<b>Bairro:</b> Bairro Santo Antônio	<b>CEP:</b> 74.853-070
<b>UF:</b> GO	<b>Município:</b> GOIANIA
<b>Telefone:</b> (62)3201-3408	<b>E-mail:</b> cep.cepp@gmail.com





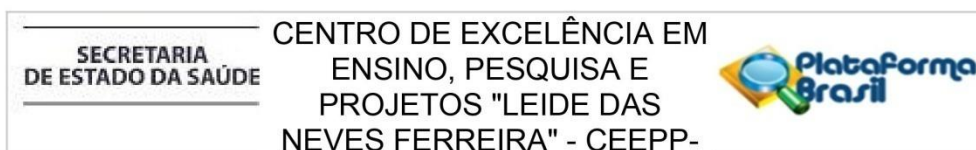
Continuação do Parecer: 4.391.429

2. Descrição clara e objetiva do problema de pesquisa e das hipóteses a serem testadas;
3. Objetivos bem definidos e delineados, harmonizados com o problema e hipóteses, plausíveis de serem atingidos através do método proposto;
4. Seção de materiais e métodos tem explicação clara dos procedimentos de coleta de dados (avaliações que serão realizadas, com a devida justificativa científica para cada um);
5. Seção de materiais e métodos tem descrição dos métodos de análise e interpretação dos dados e os mesmos são adequados;
6. Descrição minuciosa do local e população de estudo;
7. Descrição minuciosa de critérios de inclusão e de exclusão;
8. Descrição do método de amostragem, tamanho da amostra e cálculo amostral;
9. Descrição dos componentes da equipe de pesquisadores, com explicação das responsabilidades de cada pesquisador na equipe de pesquisa (pesquisador principal e pesquisadores assistentes);
10. Orçamento discriminando fontes e aplicação de recursos, demonstrando viabilidade da pesquisa.

O projeto de pesquisa está adequado nos quesitos éticos, pois apresenta:

1. Formas de recrutamento dos sujeitos;
2. Forma de aplicação do TCLE;
3. Análise crítica adequada de riscos previsíveis e benefícios ao participante da pesquisa;
4. Justificativa de participação de população vulnerável;
5. Garantias éticas de privacidade na coleta de dados;
6. Garantias éticas de sigilo e confidencialidade na guarda dos dados: expressando que os dados colhidos serão de acesso exclusivo aos pesquisadores envolvidos no projeto e que não será permitido acesso a terceiros (seguidores, empregadores, superiores hierárquicos), garantindo proteção contra qualquer tipo de discriminação e ou estigmatização, com fichas impressas/manuscritas guardadas por cinco anos (no mínimo) e depois eliminadas por incineração ou trituração (reciclagem), com arquivos digitais guardados por cinco anos (no mínimo) ou perpetuamente com acesso por senha conhecida apenas pelos pesquisadores;
7. Garantia ética de anonimato do participante e da instituição envolvida;
8. Garantia ética de ressarcimento ou provimento material prévio;
9. Garantia ética de indenização no caso de dano material ou moral, deficiência ou morte;
10. Compromisso de tornar públicos os resultados;

<b>Endereço:</b> Rua 26, n. 521, Escola de Saúde de Goiás	
<b>Bairro:</b> Bairro Santo Antônio	<b>CEP:</b> 74.853-070
<b>UF:</b> GO	<b>Município:</b> GOIANIA
<b>Telefone:</b> (62)3201-3408	<b>E-mail:</b> cep.cepp@gmail.com



Continuação do Parecer: 4.391.429

11. Forma de acompanhamento e assistência aos participantes da pesquisa;
12. Forma de retorno de resultados de exames;
13. Critérios de suspensão e encerramento da pesquisa.

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

Apresentou os seguintes documentos que estão adequados:

- 1 Folha de rosto está adequada;
- 2 Termo de Compromisso Ético dos Pesquisadores;
- 3 Termo de anuência do CRER;
- 4 TCLE;
- 5 Currículo dos pesquisadores, que demonstra capacidade científica para conduzir a pesquisa;
- 6 Orçamento, cronograma e infraestrutura institucional, que demonstram viabilidade da pesquisa.

**Recomendações:**

Não há recomendações metodológicas.

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

Todas as pendências identificadas no parecer consubstanciado anterior foram atendidas.

O protocolo de pesquisa está ético.

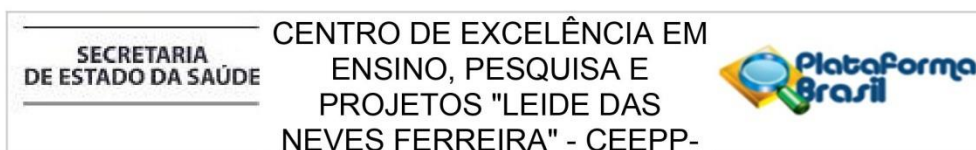
**Considerações Finais a critério do CEP:**

Os(as) pesquisadores(as) devem apresentar a este CEP/CEEPP-LNF os relatórios parciais, a cada seis meses, e relatório final da pesquisa, quando o trabalho científico estiver pronto e defendido junto à instituição proponente. O relatório deve seguir modelo próprio do CEP. Solicite o mesmo ao email <cep.ceepp@gmail.com>.

O CEP/CEEPP-LNF pode, a qualquer momento, fazer escolha aleatória de estudo em desenvolvimento e executar monitoramento "in loco" para avaliação e verificação do cumprimento das normas éticas, a Resolução 466/12 e suas complementares.

Os(as) pesquisadores(as) devem cumprir o fluxo de pesquisas da Secretaria de Estado da Saúde de Goiás, instituído pela portaria 609/2020-SES-GO, disponível no link <<http://www.saude.go.gov.br/como-realizar-uma-pesquisa-cientifica/>>. Assim devem obter uma autorização final da SES-GO para a pesquisa, autorização esta emitida pela Superintendência da Escola de Saúde de Goiás (SESG).

**Endereço:** Rua 26, n. 521, Escola de Saúde de Goiás  
**Bairro:** Bairro Santo Antônio **CEP:** 74.853-070  
**UF:** GO **Município:** GOIANIA  
**Telefone:** (62)3201-3408 **E-mail:** cep.ceepp@gmail.com



Continuação do Parecer: 4.391.429

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

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1629297.pdf	16/10/2020 19:43:45		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_coorte_respostapendencia.pdf	16/10/2020 19:18:37	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_maeresponsavel.pdf	16/10/2020 19:18:08	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_maeparticipante.pdf	16/10/2020 19:17:35	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	lattes_rafael.pdf	01/09/2020 16:10:46	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	lattes_laura.pdf	01/09/2020 16:10:22	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	lattes_rayssa.pdf	01/09/2020 16:09:56	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	lattes_paulo.pdf	01/09/2020 16:03:52	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	lattes_marinna.pdf	01/09/2020 16:03:13	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	solicitacao_emenda_cep.pdf	01/09/2020 16:01:50	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_zikacoorte_emenda.pdf	01/09/2020 15:58:11	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_zikacoorte.pdf	14/03/2019 17:02:58	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_anamaria.pdf	14/03/2019 16:53:41	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_thereza.pdf	14/03/2019 08:45:16	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_synara.pdf	14/03/2019 08:44:56	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_monica.pdf	14/03/2019 08:44:37	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_maysa.pdf	14/03/2019 08:44:01	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_luana.pdf	14/03/2019 08:43:48	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_juliana.pdf	14/03/2019	Cejane Oliveira	Aceito

**Endereço:** Rua 26, n. 521, Escola de Saúde de Goiás

**Bairro:** Bairro Santo Antônio


**CEP:** 74.853-070

**UF:** GO

**Município:** GOIANIA

**Telefone:** (62)3201-3408

**E-mail:** cep.cepp@gmail.com

<b>SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE</b>	<b>CENTRO DE EXCELÊNCIA EM ENSINO, PESQUISA E PROJETOS "LEIDE DAS NEVES FERREIRA" - CEEPP-</b>	
--	--	---

Continuação do Parecer: 4.391.429

Outros	Curriculo_juliana.pdf	08:43:24	Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_gabriela.pdf	14/03/2019 08:43:09	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_bruna.pdf	14/03/2019 08:42:46	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_andressa.pdf	14/03/2019 08:42:25	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_andrea.pdf	14/03/2019 08:41:55	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
Outros	Curriculo_cejane.pdf	14/03/2019 08:41:09	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLeresponsavel.pdf	14/03/2019 08:20:37	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLeparticipante.pdf	14/03/2019 08:20:25	Cejane Oliveira Martins Prudente	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

GOIANIA, 10 de Novembro de 2020

---

Assinado por:  
**GELSE GONZALEZ DA SILVA**  
(Coordenador(a))

<b>Endereço:</b> Rua 26, n. 521, Escola de Saúde de Goiás <b>Bairro:</b> Bairro Santo Antônio <b>CEP:</b> 74.853-070 <b>UF:</b> GO <b>Município:</b> GOIANIA <b>Telefone:</b> (62)3201-3408 <b>E-mail:</b> cep.cepp@gmail.com
--



## ANEXO E – NORMAS DE PUBLICAÇÃO DA REVISTA GAÚCHA DE ENFERMAGEM

### INSTRUÇÕES AOS AUTORES

#### Escopo e política

A *Revista Gaúcha de Enfermagem* (RGE) tem como missão contribuir para a divulgação do conhecimento na área da saúde, publicando a produção científica de interesse para a Enfermagem. Na RGE podem ser publicados artigos escritos por especialistas em outras áreas, desde que o tema seja de interesse para a área de Enfermagem.

A submissão de manuscritos é realizada por meio da Plataforma Scholar One Manuscripts. (<https://mc04.manuscriptcentral.com/rgenf-scielo>)

São aceitas submissões de manuscritos nos idiomas português, espanhol ou inglês.

Os manuscritos devem ser encaminhados exclusivamente à RGE, sendo permitida sua reprodução em outras publicações mediante autorização da Comissão de Editoração, devendo, neste caso, constar a citação da publicação original.

A RGE publica, no máximo, dois manuscritos anuais do mesmo autor e/ou coautor. Os artigos se limitam a seis autores, com exceção (devidamente justificada na *cover letter*) dos estudos multicêntricos. Na submissão do manuscrito deverá ser anexada a *cover letter* indicando a originalidade, a relevância do artigo para a Enfermagem e sua contribuição para o avanço do conhecimento na área. Não incluir nome ou mini currículo dos autores.

É obrigatório, no momento do preenchimento da submissão, a informação do identificador ORCID de todos os autores do manuscrito no sistema Scholar One da RGE.

É obrigatório informar a contribuição de cada autor no manuscrito conforme taxonomia CRediT - CASRAI (<https://casrai.org/credit/>) de acordo com o preenchimento realizado no sistema Scholar One.

## PROCESSO DE AVALIAÇÃO

A Revista adota o sistema de avaliação por pares, parcialmente aberto, para avaliação do conteúdo e adequação técnico-científica do manuscrito. Esta etapa encontra-se em processo de adoção dos princípios da ciência aberta.

O processo de avaliação de um manuscrito na RGE compreende as seguintes etapas: avaliação documental; avaliação pelo Editor-associado de pré-análise; avaliação pelo Editor-associado por área de especialidade; avaliação pelos consultores ad hoc; elaboração do parecer consubstanciado pelo editor-associado por área de especialidade, indicando reformulações ou recusa do manuscrito; e decisão do Editor-chefe e sua comunicação aos autores.

Na avaliação documental, é realizada a conferência dos documentos requisitados na submissão do manuscrito.

O Editor-associado responsável pela pré-análise avalia o manuscrito quanto ao atendimento às normas de preparo do manuscrito, relevância do artigo, aspectos éticos, aspectos básicos do método e redação científica, preenchendo o *checklist* da pré-análise ([Link](#)). Os manuscritos que não se adequarem às normas até a segunda rodada de avaliação pelo checklist de pré-avaliação serão arquivados. É realizada, ainda, a avaliação da similaridade textual, utilizando ferramentas para detecção de similaridade (*Software Ithenticate*), aceitando-se o limite de 30% desta (referências não formatadas pelo marcador de numeração do Word são computadas como similaridade pelo software). Na etapa de pré-avaliação, pode-se decidir em não dar continuidade ao processo de avaliação por não atender a estes requisitos, sem a devolução da taxa de submissão e encaminhamento da carta de recusa. Após avaliação, diante do atendimento dos requisitos acima, o manuscrito é encaminhado ao Editor-associado por área de especialidade.

O Editor-associado por área de especialidade, realizar a avaliação de mérito e qualidade do manuscrito conforme o escopo da revista, após encaminha o manuscrito para dois consultores *ad hoc* ([Link](#)) ou um terceiro, se necessário, especialista na temática e/ou no método da pesquisa, os quais avaliam sua originalidade, mérito, pertinência de seu conteúdo, qualidade acadêmica, conveniência da publicação e relevância para a Enfermagem/Saúde e áreas afins.

Os pareceres dos consultores ad hoc são apreciados pelo Editor-associado por área de especialidade, que elabora um parecer consubstanciado único, podendo

incluir outras recomendações pertinentes e após encaminha ao Editor-chefe, que decide pelo aceite, por reformulações ou recusa do manuscrito. Esta decisão é encaminhada ao(s) autor(es).

Quando houver necessidade de reformulações, o(s) autor(es) retorna(m) o manuscrito ao Editor-associado por área de especialidade, incluindo carta-resposta (**Link**) explicando as alterações e/ou justificando itens não atendidos, que avaliará o cumprimento das recomendações do parecer consubstanciado emitido e retornará à avaliação com sua recomendação para subsidiar a decisão editorial do editor-chefe. O processo de reformulação pode ter várias rodadas até que o manuscrito atinja os critérios de qualidade estabelecidos pela Comissão Editorial até a decisão final do editor-chefe.

Em caso de recusa do manuscrito, será comunicada ao(s) autor(es) a decisão com uma carta indicando as limitações por meio de parecer consubstanciado.

## **CATEGORIAS DE MANUSCRITOS**

A Revista Gaúcha de Enfermagem publica as seguintes seções:

**Editorial:** texto de responsabilidade do Editor-chefe da Revista ou de profissionais por ele convidados.

**Artigos originais:** contribuições destinadas a divulgar resultados de pesquisa original e inédita, com possibilidade de replicação. Devem obedecer à seguinte estrutura textual: introdução, método, resultados, discussão, conclusão ou considerações finais. Limitados a 20 páginas, exceto referências (no máximo 20).

**Artigos de revisão sistemática:** pesquisa conduzida por meio da síntese de resultados de estudos originais que têm por objetivo responder a uma questão específica e de relevância para a enfermagem ou para a saúde. A revisão sistemática poderá se caracterizar em meta-análise e/ou metassíntese, dependendo do tipo de abordagem metodológica do manuscrito e do objetivo do estudo. Os procedimentos metodológicos deverão ser detalhados em todas as etapas preconizadas pelo referencial primário adotado (por exemplo PRISMA <http://www.prisma-statement.org/statement.htm>). São limitados a 20 páginas (exceto referências) e não possuem limite de referências.

A Revista Gaúcha de Enfermagem requer que os protocolos das revisões sejam registrados no PROSPERO, (<https://www.crd.york.ac.uk/prospero/>), ou disponibilizados em um site de acesso livre.

**Artigos de revisão integrativa ou de revisão de escopo:** Estão temporariamente suspensas.

**Artigos de reflexão:** formulações discursivas, com fundamentação teórica e filosófica sobre o estado da arte em que se encontra determinado assunto. Devem apresentar a argumentação e interpretação do(s) autor(es) do artigo frente ao pensamento debatido. São limitados a 15 páginas (incluindo referências) e devem conter no máximo de 15 referências.

**Relatos de experiência ou de casos:** contribuições descritivas e contextualizadas a partir de um caso, experiência ou inovação, podendo ser na área do cuidado, do ensino ou de pesquisa. Tratando-se de relato de caso clínico, é obrigatório enviar o parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos como documento suplementar. São limitados a 10 páginas (incluindo referências) e conter no máximo 15 referências.

## **FORMA E PREPARAÇÃO DOS MANUSCRITOS**

Para a preparação dos manuscritos, recomenda-se a consulta aos guidelines do Equator Network (<http://www.equator-network.org/>). Ainda, a RGE recomenda enfaticamente aos autores evitar a fragmentação de resultados, aspecto que poderá prejudicar a avaliação do manuscrito.

O texto do artigo deve ser formatado em Word for Windows (.doc), fonte Times New Roman 12, espaçamento duplo (inclusive os resumos), com todas as páginas numeradas na margem inferior direita, configurados em papel A4 e com as quatro margens de 2,5 cm. Sem itálicos. Referências deverão ser formatadas pelo marcador de numeração do Word. Nenhuma informação deve ser apresentada no texto que possa identificar os autores.

A redação deve ser clara e concisa. A argumentação deve estar fundamentada em evidências bem justificadas, utilizando-se da literatura científica nacional e internacional. A RGE não assume a responsabilidade por equívocos gramaticais, e se dá, portanto, o direito de decidir quanto a alterações e correções. Recomenda-se previamente a submissão a revisão gramatical e ortográfica por profissional habilitado, devendo ser anexado nos documentos suplementares a declaração do revisor.

Os títulos das seções textuais devem ser destacados gradativamente, sem numeração, alinhados à esquerda do texto. O título do artigo e o resumo deve estar

em caixa-alta e em negrito (ex.: **TÍTULO; RESUMO**); abstract e resumen, em caixa-alta e negrito (ex.: **ABSTRACT; RESUMEN**); seção primária, em caixa-alta e negrito (ex.: **INTRODUÇÃO**); e seção secundária, em caixa-baixa e negrito (ex.: **Histórico**). Evita o uso de marcadores ao longo do texto (ex.: -, \*, etc.) e alíneas [a), b), c) ...).

Os manuscritos devem conter:

**Título:** deve ser coerente com os objetivos do estudo e identificar o conteúdo do artigo, em até 15 palavras. Os três títulos (português, inglês e espanhol) devem ser redigidos em caixa alta, centralizados, em negrito e sem itálico. Os artigos apresentados em idioma diferente do português devem apresentar primeiro o idioma original seguido dos demais.

**Resumo:** o primeiro resumo deve ser apresentado no idioma do manuscrito, conter até 150 palavras, e ser acompanhado de sua versão para os demais idiomas. Deve estar estruturado, justificado, sem siglas, apresentando as seguintes informações: Objetivo: em linguagem coerente com tipo estudo e igual ao apresentado no corpo do texto. Método: tipo do estudo, amostra, período, local da pesquisa, coleta de dados e análise dos dados. Resultados: principais achados. Conclusão: deve responder ao(s) objetivo(s).

**Palavras-chave/keywords/palabras clave:** apresentar termos em número de três conforme os “Descritores em Ciências da Saúde - DeCS” (<http://decs.bvs.br>), em português, inglês e espanhol; e três termos conforme MeSH (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh>) que permitam identificar o assunto do manuscrito. Apresentam a primeira letra de cada palavra-chave em caixa alta separadas por ponto.

**Introdução:** apresenta o problema de pesquisa, a justificativa, a revisão da literatura (pertinente e relevante), a questão norteadora do estudo e/ou hipótese e o(s) objetivo(s) coerentes com a proposta do estudo.

**Método:** apresenta tipo de estudo, local de pesquisa, referencial metodológico utilizado, população e amostra (identificada, coerente e cálculo amostral quando indicado), critérios de elegibilidade (inclusão e exclusão - atentar para não considerar uso de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido como critério de inclusão), período e estratégia de coleta de dados, análise dos dados, e aspectos éticos (incluir nº CAAE registrado na Plataforma Brasil e aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa).

Os textos dos artigos devem seguir os guias da Rede Equator (<https://www.equator-network.org/>) conforme tipo de estudo realizado, que serão anexados nos documentos suplementares uma versão preenchida pelos autores:

Para todos os tipos de estudos usar o guia Revised Standards for Quality Improvement Reporting Excellence (SQUIRE 2.0 – checklist).

Para ensaio clínico randomizado usar o seguir CONSORT (checklist e fluxograma).

Para revisões sistemáticas e metanálises seguir o guia PRISMA (checklist e fluxograma).

Para estudos observacionais em epidemiologia seguir o guia STROBE (checklist).

Para estudos qualitativos seguir o guia COREQ (checklist).

Para estudos de caso usar o CARE: (<https://static1.squarespace.com/static/5db7b349364ff063a6c58ab8/t/5db7bf175f869e5812fd4293/1572323098501/CARE-checklist-English-2013.pdf>)

Para estudos de acurácia diagnóstica usar checklist e fluxograma STARD (<https://www.equator-network.org/wp-content/uploads/2015/03/STARD-2015-checklist.pdf>)

Melhorar a qualidade e a transparência da pesquisa em investigação em saúde (<http://www.equator-network.org/resource-centre/authors-of-research-reports/authors-of-research-reports/#auwrit>). Pode ser usado para todos os tipos de pesquisas em saúde.

**Resultados:** apresentam-se em sequência lógica e deverão estar separados da discussão quando se tratar de artigos originais resultantes de estudos com abordagens quantitativas. Utiliza-se tempo verbal no passado para descrição dos resultados. Quando apresentar tabelas (conforme normas IBGE) e ilustrações (conforme normas ABNT), totalizar no máximo de 5. O texto complementa e não repete o que está descrito nestas. A tabela deve ser mencionada no texto que a antecede.

**Discussão:** pode ser redigida junto com os resultados nas pesquisas qualitativas. Deve conter comparação dos resultados com a literatura e a interpretações dos autores, apontando o avanço do conhecimento atual.

**Conclusão ou Considerações finais:** respondem pontualmente aos objetivos e apresentam limitações do estudo, contribuições e inovações para ensino, pesquisa, gestão e/ou assistência em enfermagem e saúde.

**Referências:** devem ser apresentadas de acordo com o limite de cada categoria do manuscrito. As referências, de abrangência nacional e internacional, devem ser atualizadas (no mínimo 75% dos últimos três a cinco anos), sendo aceitáveis fora desse período no caso de constituírem referencial primário ou clássico sobre um determinado assunto. No caso de teses e dissertações, recomenda-se que sejam citados, preferencialmente, os autores/artigos utilizados nas mesmas.

Devem ser digitadas em espaço simples e separadas por um espaço simples, numeradas na ordem em que aparecem no texto e formatadas pelo marcador numérico do Word. Utiliza-se nessa seção o título “Referências”. A lista de referências deve ser composta por todas as obras citadas.

Deve-se utilizar o estilo de referências Vancouver, do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), disponível em: [https://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform\\_requirements.html](https://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html), adaptado pela RGE (cf. exemplos de referências).

Os títulos dos periódicos devem ser abreviados de acordo com o NLM Catalog: Journals referenced in the NCBI Data bases, disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/nlmcatalog/journals>. Para os periódicos que não se encontram neste site, poderão ser utilizadas as abreviaturas do Portal de Revistas Científicas em Ciências da Saúde da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), disponível em: <http://portal.revistas.bvs.br/> e do Catálogo Coletivo Nacional de Publicações Seriadas (CCN), do IBICT, disponível em: <http://ccn.ibict.br/busca.jsf>.

#### **Exemplos de referências:**

##### **Artigos de periódicos**

##### **- Artigo padrão**

Até seis (6) autores, indicar todos; sete (7) autores ou mais, indicar os 6 primeiros e acrescentar et al. Indicar todos seguindo NLM e divulgação dos autores.

Araújo VE, Witt RR. O ensino de enfermagem como espaço para o desenvolvimento de tecnologias de educação em saúde. Rev Gaúcha Enferm. 2006; 27(1):117-23.

Griffiths C, Kaur G, Gantley M, Feder G, Hillier S, Goddard J, et al. Influences on hospital admission for asthma in south Asian and white adults: qualitative interview study. *BMJ*. 2001 Dec; 323(7319):962-6.

**- Instituição como autor**

Diabetes Prevention Program Research Group. Hypertension, insulin, and proinsulin in participants with impaired glucose tolerance. *Hypertension*. 2002;40(5):679-86.

**- Sem indicação de autoria**

Signal-averaged electrocardiography. *J Am Coll Cardiol*. 1996; 27(1):238-49.

**- Volume com suplemento**

Wiltfang J, Lewczuk P, Riederer P, Grünblatt E, Hock C, Scheltens P, *et al*. Trabalho de consenso de força-tarefa da WFSBP# sobre marcadores biológicos das demências: contribuição da análise do LCR e do sangue para o diagnóstico precoce e diferencial das demências. *Rev Psiquiatr Clin*. 2009;36 Supl. 1:1-16.

Hofman M, Ryan JL, Figueroa-Moseley CD, Jean-Pierre P, Morrow GR. Cancer-related fatigue: the scale of the problem. *Oncologist*. 2007;12 Suppl. 1:4-10.

**- Fascículo com suplemento**

Dimeo FC. Effects of exercise on cancer-related fatigue. *Cancer*. 2001;92(6 Suppl.):1689-93.

**- Fascículo com número especial**

Cunha MLC. Recém-nascidos hospitalizados: a vivência de pais e mães. *Rev Gaúcha Enferm*. 2000;21(no esp.):70-83.

**- Volume com parte**

Ahrar K, Madoff DC, Gupta S, Wallace MJ, Price RE, Wright KC. Development of a large animal model for lung tumors. *J Vasc Interv Radiol*. 2002;13(9 Pt 1):923-8.



**- Fascículo sem número**

Letourneau MA, MacGregor DL, Dick PT, McCabe EJ, Allen AJ, Chan VW, et al. Use of a telephone nursing line in a pediatric neurology clinic: one approach to the shortage of subspecialists. *Pediatrics*. 2003 Nov;112:1083-7.

**- Fascículo sem volume**

Banit DM, Kaufer H, Hartford JM. Intraoperative frozen section analysis in revision total joint arthroplasty. *Clin Orthop*. 2002;(401):230-8.

**- Nenhum volume ou número de fascículo**

Silva RC. Indivíduos HIV-positivos em atendimento. *JAMA*. 2002:1-6.

**- Paginação em algarismos romanos**

Chadwick R, Schüklenk U. A política de consenso ético. *Bioética*. 2002;16(2):iii-v.

**- Indicação do tipo de artigo (se necessário)**

Silveira DT. As tecnologias da informação e comunicação e sua aplicação no campo de atuação da enfermagem [editorial]. *Rev Gaúcha Enferm*. 2007;28(4):453-4.

**Livros e outras monografias****- Indivíduo como autor**

Bonassa EM, Santana TR. *Enfermagem em terapêutica oncológica*. 3. ed. São Paulo: Atheneu; 2005.

Murray PR, Rosenthal KS, Kobayashi GS, Pfaller MA. *Medical microbiology*. 4th ed. St. Louis: Mosby; 2002.

**- Organizador, editor, compilador como autor**

Guimarães JLM, Rosa DD, organizadores. *Rotinas em oncologia*. Porto Alegre: Artmed; 2008.

**- Instituição como autor e publicador**

Ministério da Saúde (BR), Agência Nacional de Vigilância Sanitária. *Guia de bolso da saúde do viajante*. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2005.

**- Capítulo de livro**

Pizzichini E, Pizzichini M. Concepções sobre asma brônquica. In: Silva LCC, organizador. Conduas em pneumologia. Rio de Janeiro: Rev inter; 2001. p. 263-5.

**- Livro com indicação de série**

Braunstein F, Pépin JF. O lugar do corpo na cultura ocidental. Lisboa: Instituto Piaget; 1999. (Epistemologia e sociedade; 162)

Kleinman A. Patients and healers in the context of the culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry. Berkeley: University of California Press; 1980. (Comparative studies of health systems and medical care; 3).

**- Trabalho apresentado em evento**

Menezes GMS, Aquino EML. Trabalho noturno na enfermagem. In: Anais do 50º Congresso Brasileiro de Enfermagem: cuidar-ação terapêutica da enfermagem; 1998 set 20-25; Salvador, Brasil. Salvador: ABEn/BA; 1999. p. 309-21.

Christensen S, Oppacher F. An analysis of Koza's computational effort statistic for genetic programming. In: Proceedings of the 5th European Conference on Genetic Programming; 2002 Apr. 3-5; Kinsdale, Ireland. Berlin: Springer; 2002. p. 182-91.

**- Dissertação e Tese**

Schimith MD. Acolhimento e vínculo no Programa de Saúde da Família: realidade ou desafio [dissertação]. Porto Alegre (RS): Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2001.

**- Artigo de jornal**

Quinalia E. Para aprender nas férias. Metro. 2012 dez 12;6(1446):20 (Educação)

**- Documento jurídico**

Ministério da Saúde (BR). Decreto Nº 1.948, de 3 de julho de 1996. Regulamenta a Lei 8.842, sancionada em 4 de janeiro de 1994, a qual dispõe sobre a Política

Nacional do Idoso e dá outras providências. Diário Oficial da União [da] República Federativa do Brasil. 1996 jul 3;134(128 Seção 1):12277-9.

**- Verbetes de dicionário**

Ferreira ABH. Aurélio, século XXI: o dicionário da língua portuguesa. 3. ed. rev. ampl. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1999. Colono; p. 504.

**- Material em fase de publicação**

Kirschbaum DIR. História da enfermagem psiquiátrica no Rio Grande do Sul: parte I. Rev Gaúcha Enferm. No prelo; 2003.

Tian D, Araki H, Stahl E, Bergelson J, Kreitman M. Signature of balancing selection in Arabidopsis. ProcNatlAcadSci USA. Forthcoming 2002.

**Material eletrônico**

As expressões “Disponível em” e “citado”, em Espanhol são “Disponibileen” e “citado”, em Inglês, “Availablefrom” e “cited”, e em Francês “Disponible à” e “cité”.

**- Artigo de periódico em formato eletrônico**

Pedron CD, Bonilha ALL. Práticas de atendimento ao neonato na implantação de uma unidade neonatal em hospital universitário. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2008 [citado 2009 fev 15];29(4):612-8. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7633/4688>.

**- Artigo com Digital ObjectIdentifier (DOI):**

Zhang M, Holman CD, Preço SD, Sanfilippo FM, Preen DB, Bulsara MK. Comorbidity and repeat admission to hospital for adverse drug reactions in older adults: retrospective cohort study. BMJ. 2009 Jan 07;338:a2752. doi: 10.1136/bmj.a2752.

**- Monografia em formato eletrônico**

Ministério da Saúde (BR), Instituto Nacional do Câncer. O diagnóstico do câncer [Internet]. Rio de Janeiro; 1999 [citado 2008 jun 23]. Disponível em: [http://www.inca.gov.br/conteudo\\_view.asp?id=31](http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=31).

Foley KM, Gelband H, editors. Improving palliative care for cancer [Internet]. Washington: National Academy Press; 2001 [cited 2002 Jul 9]. Available from: <http://www.nap.edu/books/0309074029/html/>.

#### **- Trabalho disponível em anais em meio eletrônico**

Stuchi RAG, Carvalho EC. Control de presión arterial e ingesta de sal: creencias de portadores de enfermedades coronarias. In: Anales del 9º Congreso de la Sociedad Cubana de Enfermería, 1º Coloquio Internacional de Investigación en Enfermería; 2000 mayo 29-jun 3; Habana, Cuba [CD-ROM]. Habana: Cubana; 2000. p. 60.

#### **-DVD e CD-ROM**

Ministério da Saúde (BR). Dez passos da alimentação saudável para crianças menores de dois anos [DVD]. Brasília (DF); 2012.

Anderson SC, Poulsen KB. Anderson's electronic atlas of hematology [CD-ROM]. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2002.

#### **-Homepage/Website**

Universidade Federal do Rio Grande do Sul [Internet]. Porto Alegre: UFRGS; 2000- [atualizado 2012 dez 12, citado 2012 dez 13]. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/>.

#### **- Parte de uma homepage/Website**

Universidade Federal do Rio Grande do Sul [Internet]. Porto Alegre: UFRGS; 2000- [atualizado 2012 dez 12, citado 2012 dez 13]. Histórico; [aprox. 6 telas]. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/ufrgs/a-ufrgs/historico>.

#### **Banco de dados na Internet**

##### **- Banco de dados aberto**

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [Internet]. Brasília (DF): IBGE; c2000- [citado 2001 mar 08]. Disponível em: <http://seriesestatisticas.ibge.gov.br/>

##### **- Banco de dados fechado**

Estatísticas sociais [Internet]. Brasília (DF): IBGE; c2000 [atualizado 2001 dez 12; citado 2012 dez 13]. Disponível em: <http://seriesestatisticas.ibge.gov.br/>

### - Blogs

Blog da Saúde [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde. 2000- [citado 2009 fev 13]. Disponível em: <http://www.blog.saude.gov.br/>

### - Contribuição para um blog

Mantone J. Head trauma haunts many, researchers say. 2008 Jan 09 [cited 2009 Feb 13]. In: Wall Street Journal. Health Blog [Internet]. New York: Dow Jones & Company, Inc. c2008- . [about 1 screen]. Available from: <http://blogs.wsj.com/health/2008/01/29/head-traumahaunts-many-researchers-say/>.

**Citações:** apresentam-se no texto de acordo com o sistema numérico, com os números correspondentes entre parênteses e sobrescritos, sem espaço entre a palavra e o número da citação, antes do ponto. Nas citações não deve ser mencionado o nome dos autores, excluindo-se expressões como: “segundo...”, “de acordo com...”. Quando se tratar de citação sequencial, os números devem ser separados por hífen e, quando intercaladas, devem ser separados por vírgula. Em caso de transcrição de palavras, frases ou parágrafos com palavras do autor (citação direta), devem-se utilizar aspas iniciais e finais na sequência do texto. Recomenda-se a utilização criteriosa desse recurso, de acordo com a norma da ABNT NBR 10520/2002 (Informação e Documentação – Citações em documentos – Apresentação).

**Depoimentos:** frases ou parágrafos ditos pelos sujeitos/participantes da pesquisa. Não utilizar aspas, e observar a seguinte estrutura: recuo do parágrafo (1,25 cm), fonte tamanho 11, em itálico, espaçamento simples, com sua identificação entre parênteses, codificada a critério do autor e separadas entre si por um espaço simples. Supressões devem ser indicadas pelo uso das reticências entre colchetes “[...]”, e as intervenções dos autores ao que foi dito pelos participantes do estudo devem ser apresentadas entre colchetes.

**Ilustrações:** no máximo de cinco (gráficos, quadros e tabelas), em preto e branco, conforme as especificações a seguir:

- **Gráficos e quadros:** apresentados conforme a norma da ABNT NBR 6022/2003 (Informação e documentação – Artigo em publicação periódica científica impressa – Apresentação);

**-Tabelas:** devem ser apresentadas conforme IBGE – Normas de Apresentação Tabular, disponível em: <http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv23907.pdf>;

**-Demais ilustrações:** apresentadas conforme a norma da ABNT NBR 6022/2003 (Informação e documentação – Artigo em publicação periódica científica impressa – Apresentação).

**Símbolos, abreviaturas e siglas:** conforme a norma da ABNT NBR 6022/2003 (Informação e documentação – Artigo em publicação periódica científica impressa – Apresentação).

Utilizar negrito para destaque e itálico para palavras estrangeiras.

Deve ser evitada a apresentação de apêndices (elaborados pelos autores) e anexos (elaborados sem a intervenção dos autores).

Agradecimentos por ajuda financeira, assistência técnica e outros auxílios para a execução do trabalho não deverão ser mencionados no momento da submissão. Somente após o aceite do trabalho estas informações serão inseridas após as Referências.

Nos manuscritos resultantes de estudos que envolvem seres humanos, os autores deverão indicar os procedimentos adotados para atender o que determina a Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, bem como o número do protocolo de aprovação do projeto de pesquisa no corpo do texto. Uma cópia do protocolo deverá ser anexada no Passo 6 da plataforma ScholarOne <https://mc04.manuscriptcentral.com/rgenf-scielo>, como documento suplementar.

Conflitos de interesses podem surgir quando autores, revisores ou editores tenham interesses que, mesmo não sendo completamente aparentes, possam influenciar seus julgamentos sobre o que é publicado. O conflito de interesses pode ser de ordem pessoal, comercial, político, acadêmico ou financeiro. Quando os autores submetem um manuscrito, são responsáveis por reconhecer e revelar conflitos de interesse que possam influenciar o conteúdo do trabalho submetido à RGE.

Os manuscritos que não se adequarem às normas até a segunda rodada de avaliação pelo checklist de pré-avaliação serão arquivados. (Anexo – colocar link)

### **Envio de manuscritos**

A submissão dos artigos deverá ser feita, exclusivamente, online, pelo site: <https://mc04.manuscriptcentral.com/rgenf-scielo>.

No momento da submissão, o nome completo de cada autor, ORCID, instituição de origem, país, e-mail e resumo da biografia (afiliação completa e credenciais) devem ser informados apenas nos metadados.

Na submissão do manuscrito deverá ser anexada a cover letter indicando a originalidade, a relevância do artigo para a Enfermagem e sua contribuição para o avanço do conhecimento na área. Não incluir nome ou minicurrículo dos autores.

É obrigatória, no momento da submissão, a indicação do identificador ORCID de todos os autores do manuscrito.

É obrigatório informar a contribuição de cada autor no manuscrito conforme taxonomia CRediT - CASRAI (<https://casrai.org/credit/>).

Os autores dos trabalhos encaminhados para avaliação deverão enviar uma Declaração de Responsabilidade e Transferência de Direitos Autorais, elaborada conforme modelo da Revista, em: [www.scielo.br/revistas/rgenf/model.pdf](http://www.scielo.br/revistas/rgenf/model.pdf), assinada por todos os autores, anexada como documento suplementar junto com o artigo. Deve-se encaminhar o comprovante de aprovação do projeto de pesquisa por Comitê de Ética em Pesquisa.

A Revista cobra taxas de submissão e de publicação.

A taxa de submissão (R\$ 200,00) é paga previamente e deve ser anexada no ato de submissão.

Esta taxa não será ressarcida aos autores diante do arquivamento ou recusa do manuscrito.

A taxa de publicação (R\$ 1.000,00) será paga após o aceite do manuscrito para publicação.

Os custos com tradução do manuscrito para o idioma inglês e/ou português, com empresas indicadas pela RGE, são de responsabilidade dos autores.

### **Informações para pagamento das taxas**

O pagamento das taxas deverá ser realizado por meio de depósito bancário identificado.

Favorecido: FAURGS - Fundação de Apoio da Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Banco: 001 - Banco do Brasil

Agência: 3798-2

Conta: 323.573-4

Código identificador: CPF ou CNPJ do depositante

CNPJ: 74.704.008/0001-75

Os comprovantes de depósito bancário deverão ser digitalizados e, posteriormente, anexados como documentos suplementares na plataforma ScholarOne: <https://mc04.manuscriptcentral.com/rgenf-scielo> (Passo 6). Após o aceite para publicação, solicitar-se-á aos autores a tradução do manuscrito completo cabe exclusivamente aos autores a escolha e o contato com a empresa. Os autores deverão encaminhar à RGE a tradução, acompanhada do certificado de tradução enviado pela empresa que traduziu o texto. Enfatizamos que a revisão do manuscrito traduzido é de responsabilidade exclusiva dos autores.

Após este processo, o manuscrito será encaminhado para editoração.

Cabe à Comissão Editorial a definição do volume da RGE em que o artigo será publicado

### **ASSINATURAS**

A partir do volume 39 (2018), a RGE passou a ser publicada exclusivamente no formato eletrônico, adotando o sistema de publicação em fluxo contínuo (rollingpass), podendo publicar números especiais, a critério do Conselho Editorial.

A Revista Gaúcha de Enfermagem no formato online (E-ISSN 1983-1447) é de acesso aberto e gratuito, podendo ser acessada na biblioteca eletrônica SciELO: [www.scielo.br/rgenfe](http://www.scielo.br/rgenfe) no Sistema de Editoração eletrônica de Revistas da UFRGS: [www.seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem](http://www.seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem)

### Condições para submissão

Como parte do processo de submissão, os autores são obrigados a verificar a conformidade da submissão em relação a todos os itens listados a seguir. As submissões que não estiverem de acordo com as normas serão devolvidas aos autores.



1. A contribuição é original e inédita e não está sendo avaliada para publicação por outra revista; não sendo o caso, justificar em "Comentários ao Editor".
2. Os arquivos para submissão devem ser encaminhados em Word for Windows, fonte Times New Roman 12, espaçamento duplo (inclusive os resumos), com todas as páginas numeradas, configurados em papel A4 e com as quatro margens de 2,5 cm.
3. O texto segue os requisitos de formatação da Revista segundo as Diretrizes para Autores, encontradas no menu "Sobre">"Submissões">"Diretrizes para autores".
4. O título deve ter, no máximo, 15 palavras.
5. O texto indexado não deve conter nenhuma informação que possa identificar os autores. Informações sobre os autores deve ser incluída apenas **nos metadados** (passo 2).
6. O título, o resumo e os descritores devem vir com suas equivalências em espanhol e inglês.
7. Os resumos não devem ultrapassar 150 palavras. Deve ser elaborado obedecendo ao formato de **resumo estruturado**.
8. Os títulos das seções textuais devem ser destacados gradativamente, sem numeração. O título do artigo e resumo deve ser em letras maiúsculas e em negrito (Ex.: **TÍTULO; RESUMO**); *resumen* e *abstract* em maiúsculas, negrito e itálico (ex.: **RESUMEN; ABSTRACT**); seção primária em maiúscula e negrito (ex.: **INTRODUÇÃO**); e seção secundária em minúscula e negrito (ex.: **Histórico**). Evitar o uso de marcadores ao longo do texto (Ex.: -, \*, etc.] e alíneas [a), b), c)...).
9. O texto deve conter o número de palavras e de referências preconizado para cada seção da Revista (Artigos Originais, Artigos de Revisão Sistemática, Artigos de Reflexão).
10. No texto, substituir o nome dos autores citados por sua codificação numérica, sobrescrita e entre parênteses, conforme foram citados no texto e eliminando expressões do tipo "Segundo...", "De acordo com...".
11. As referências devem seguir o estilo *Vancouver* e ser atualizadas e preferencialmente de periódicos. Devem ser digitadas em espaço simples e separadas por um espaço simples.

12. A declaração de responsabilidade e transferência de direitos autorais deve ser assinada por todos os autores e encaminhada como documento suplementar à Revista conforme modelo contido nas Diretrizes para Autores

#### Declaração de Direito Autoral

Direitos Autorais para artigos publicados nesta Revista são do autor, com direitos de primeira publicação para a Revista. Em virtude da Revista ser de acesso público, os artigos são de uso gratuito, com atribuições própria, em aplicações educacionais e não-comerciais, estando licenciados sob uma Licença CreativeCommons tipo (CC) BY-NC.

#### Política de Privacidade

Os nomes e endereços informados nesta Revista serão usados exclusivamente para os serviços prestados por esta publicação, não sendo disponibilizados para outras finalidades ou a terceiros.

## **ANEXO F – NORMAS DE PUBLICAÇÃO AN INTERNATIONAL JOURNAL OF QUALITY OF LIFE ASPECTS OF TREATMENT, CARE AND REHABILITATION - AN OFFICIAL JOURNAL OF THE INTERNATIONAL SOCIETY OF QUALITY OF LIFE RESEARCH**

### **Article types**

*Quality of Life Research* welcomes scientific articles in the following categories:

- **Original Articles:**

Original articles are a maximum of 4,000 words, exclusive of a 250-word structured abstract, figures, tables, and references. We encourage submissions of shorter length if the empirical study can be presented concisely. We also make authors aware of the option to publish additional detail as online appendices. We are particularly interested in studies that utilize patient-reported outcomes, focusing on clinical and policy applications of (health-related) quality-of-life research; showcasing quantitative and qualitative methodological advances; and/ or describing instrument development.

Original articles describe work that is not already published elsewhere or directly uses statements from previously published materials without appropriate acknowledgement or referencing. For example, if the submitted work forms part of a thesis dissertation or the abstract was published as part of conference proceedings, these should be acknowledged. If taking direct statements from published sources, these should be appropriately referenced.

- **Letters to the editor:**

Quality of Life Research accepts on occasion letters to the editor. These letters are published at the Co-Editors in Chief's discretion. Letters would be expected to make a substantial informative point and usually cover material such as responses to published articles or viewpoints (usually of more than an individual, e.g. patient groups, scientific societies, stakeholder organizations, international research consortia). As with commentaries, letters can also be submitted on invitation of the editors. Letters are not for general news sharing or to summarize results of articles

published elsewhere. Letters to the editor will be reviewed by the Co-Editors in Chief, and if necessary, by drawing on additional editorial board members. In the case of letters that are in direct response to work published in *Quality of Life Research*, the original handling Associate Editor will be invited to review.

The submission format for a letter is a maximum length of 1000 words; no abstract; no sections; no graphs/figures; and no tables are permitted. The manuscript should have at most 5 references. A maximum of three authors are permitted, and only first author's main affiliation should be included.

- Other Types of Articles:

The journal also publishes commentaries and editorials; reviews of the literature; reviews of recent books and software advances; and abstracts presented at the annual meeting of the International Society of Quality of Life Research conference. These articles should be as long as needed to convey the desired information, and no more than 4,000 words in length. To the extent that it is possible, a structured abstract is appreciated.

## **Language**

We appreciate any efforts that you make to ensure that the language usage is corrected before submission using standard United States or United Kingdom English. This will greatly improve the legibility of your paper if English is not your first language.

## **Plain English summary**

All submitting authors in *Quality of Life Research* have the opportunity to include a Plain English summary in addition to the Abstract. This should be a summary of the article written in language suitable for stakeholders with no or a limited background in research, as well as the wider public to easily understand. It should not contain technical terminology or complicated statistics. It should convey the key messages of your paper. The recommended length for these summaries is between 100 and 200 words. They should not exceed 250 words in length.

Please include your plain English summary as a separate submission file, and additionally within the main body of your manuscript file. The plain English summary

should be inserted immediately after the official scientific abstract within the manuscript file under the heading "Plain English summary".

By adding a plain English summary, we hope to broaden the reach of the article and bring it to the attention of a more general audience. Researchers are trained to be highly focused, specific, and conservative with extrapolation and speculation. These attributes are useful for scientific publications, but not for wider public understanding. Many non-scientists have difficulty understanding technical terms and jargon, and the public requires more context-setting by way of introduction and more help drawing a conclusion.

### **Manuscript Submission**

Submission of a manuscript implies: that the work described has not been published before; that it is not under consideration for publication anywhere else; that its publication has been approved by all co-authors, if any, as well as by the responsible authorities – tacitly or explicitly – at the institute where the work has been carried out. The publisher will not be held legally responsible should there be any claims for compensation.

### **Permissions**

Authors wishing to include figures, tables, or text passages that have already been published elsewhere are required to obtain permission from the copyright owner(s) for both the print and online format and to include evidence that such permission has been granted when submitting their papers. Any material received without such evidence will be assumed to originate from the authors.

### **Online Submission**

Please follow the hyperlink "Submit online" on the right and upload all of your manuscript files following the instructions given on the screen. Please ensure you provide all relevant editable source files. Failing to submit these source files might cause unnecessary delays in the review and production process.

### **Single-blind peer review**

This journal follows a single-blind reviewing procedure.

## **Title page**

Please use this **template title page** for providing the following information.

The title page should include:

- The name(s) of the author(s)
- A concise and informative title
- The affiliation(s) of the author(s), i.e. institution, (department), city, (state), country
- A clear indication and an active e-mail address of the corresponding author
- If available, the 16-digit ORCID of the author(s)

If address information is provided with the affiliation(s) it will also be published.

For authors that are (temporarily) unaffiliated we will only capture their city and country of residence, not their e-mail address unless specifically requested.

## **Abstract**

Please provide a structured abstract of 150 to 250 words which should be divided into the following sections:

- Purpose (stating the main purposes and research question)
- Methods
- Results
- Conclusion

*For life science journals only (when applicable).* Trial registration number and date of registration. Trial registration number, date of registration followed by “retrospectively registered”.

## **Keywords**

Please provide 4 to 6 keywords which can be used for indexing purposes.

## **Declarations**

All manuscripts must contain the following sections under the heading 'Declarations'. If any of the sections are not relevant to your manuscript, please include the heading and write 'Not applicable' for that section.

*To be used for non-life science journals.*

**Funding** (information that explains whether and by whom the research was supported);

**Conflicts of interest/Competing interests** (include appropriate disclosures);

**Availability of data and material** (data transparency);

**Code availability** (software application or custom code);

**Authors' contributions** (optional: please review the submission guidelines from the journal whether statements are mandatory).

*To be used for life science journals + articles with biological applications.*

**Funding** (information that explains whether and by whom the research was supported);

**Conflicts of interest/Competing interests** (include appropriate disclosures);

**Ethics approval** (include appropriate approvals or waivers);

**Consent to participate** (include appropriate statements);

**Consent for publication** (include appropriate statements);

**Availability of data and material** (data transparency);

**Code availability** (software application or custom code);

**Authors' contributions** (optional: please review the submission guidelines from the journal whether statements are mandatory).

Please see the relevant sections in the submission guidelines for further information as well as various examples of wording. Please revise/customize the sample statements according to your own needs.

Please note:

The Title Page should also state the word count for the manuscript (exclusive of abstract, figures, tables, and references).

## **Text Formatting**

Manuscripts should be submitted in Word.

- Use a normal, plain font (e.g., 10-point Times Roman) for text.
- Use italics for emphasis.
- Use the automatic page numbering function to number the pages.
- Do not use field functions.

- Use tab stops or other commands for indents, not the space bar.
- Use the table function, not spreadsheets, to make tables.
- Use the equation editor or MathType for equations.
- Save your file in docx format (Word 2007 or higher) or doc format (older Word versions).

Manuscripts with mathematical content can also be submitted in LaTeX.

## **Headings**

Please use no more than three levels of displayed headings.

## **Abbreviations**

Abbreviations should be defined at first mention and used consistently thereafter.

## **Footnotes**

Footnotes can be used to give additional information, which may include the citation of a reference included in the reference list. They should not consist solely of a reference citation, and they should never include the bibliographic details of a reference. They should also not contain any figures or tables.

Footnotes to the text are numbered consecutively; those to tables should be indicated by superscript lower-case letters (or asterisks for significance values and other statistical data). Footnotes to the title or the authors of the article are not given reference symbols. Always use footnotes instead of endnotes.

## **Acknowledgments**

Acknowledgments of people, grants, funds, etc. should be placed in a separate section on the title page. The names of funding organizations should be written in full.

### Scientific style

- Please always use internationally accepted signs and symbols for units (SI units).
- Generic names of drugs and pesticides are preferred; if trade names are used, the generic name should be given at first mention.



## Citation

Reference citations in the text should be identified by numbers in square brackets. Some examples:

1. Negotiation research spans many disciplines [3].
2. This result was later contradicted by Becker and Seligman [5].
3. This effect has been widely studied [1-3, 7].

## Reference list

The list of references should only include works that are cited in the text and that have been published or accepted for publication. Personal communications and unpublished works should only be mentioned in the text. Do not use footnotes or endnotes as a substitute for a reference list. The entries in the list should be numbered consecutively. Journal names and book titles should be *italicized*.

- Journal article

Harris, M., Karper, E., Stacks, G., Hoffman, D., DeNiro, R., Cruz, P., et al. (2001). Writing labs and the Hollywood connection. *Journal of Film Writing*, 44(3), 213–245.

- Article by DOI

Kreger, M., Brindis, C.D., Manuel, D.M., & Sassoubre, L. (2007). Lessons learned in systems change initiatives: benchmarks and indicators. *American Journal of Community Psychology*. <https://doi.org/10.1007/s10464-007-9108-14>.

- Book

Calfee, R. C., & Valencia, R. R. (1991). *APA guide to preparing manuscripts for journal publication*. Washington, DC: American Psychological Association.

- Book chapter

O'Neil, J. M., & Egan, J. (1992). Men's and women's gender role journeys: Metaphor for healing, transition, and transformation. In B. R. Wainrib (Ed.), *Gender issues across the life cycle* (pp. 107–123). New York: Springer.

- Online document

Abou-Allaban, Y., Dell, M. L., Greenberg, W., Lomax, J., Peteet, J., Torres, M., & Cowell, V. (2006). Religious/spiritual commitments and psychiatric practice. Resource document. American Psychiatric Association. [http://www.psych.org/edu/other\\_res/lib\\_archives/archives/200604.pdf](http://www.psych.org/edu/other_res/lib_archives/archives/200604.pdf). Accessed 25 June 2007.

For authors using EndNote, Springer provides an output style that supports the formatting of in-text citations and reference list.

### Tables

- All tables are to be numbered using Arabic numerals.
- Tables should always be cited in text in consecutive numerical order.
- For each table, please supply a table caption (title) explaining the components of the table.
- Identify any previously published material by giving the original source in the form of a reference at the end of the table caption.
- Footnotes to tables should be indicated by superscript lower-case letters (or asterisks for significance values and other statistical data) and included beneath the table body.

### Artwork and Illustrations Guidelines

#### **Electronic Figure Submission**

- Supply all figures electronically.
- Indicate what graphics program was used to create the artwork.
- For vector graphics, the preferred format is EPS; for halftones, please use TIFF format.
- MSOffice files are also acceptable.
- Vector graphics containing fonts must have the fonts embedded in the files.
- Name your figure files with "Fig" and the figure number, e.g., Fig1.eps.

#### **Line Art**

- Definition: Black and white graphic with no shading.

- Do not use faint lines and/or lettering and check that all lines and lettering within the figures are legible at final size.
- All lines should be at least 0.1 mm (0.3 pt) wide.
- Scanned line drawings and line drawings in bitmap format should have a minimum resolution of 1200 dpi.
- Vector graphics containing fonts must have the fonts embedded in the files.

### **Halftone Art**

- Definition: Photographs, drawings, or paintings with fine shading, etc.
- If any magnification is used in the photographs, indicate this by using scale bars within the figures themselves.
- Halftones should have a minimum resolution of 300 dpi.

### **Combination Art**

- Definition: a combination of halftone and line art, e.g., halftones containing line drawing, extensive lettering, color diagrams, etc.
- Combination artwork should have a minimum resolution of 600 dpi.

### **Color Art**

- Color art is free of charge for online publication.
- If black and white will be shown in the print version, make sure that the main information will still be visible. Many colors are not distinguishable from one another when converted to black and white. A simple way to check this is to make a xerographic copy to see if the necessary distinctions between the different colors are still apparent.
- If the figures will be printed in black and white, do not refer to color in the captions.
- Color illustrations should be submitted as RGB (8 bits per channel).

### **Figure Lettering**

- To add lettering, it is best to use Helvetica or Arial (sans serif fonts).

- Keep lettering consistently sized throughout your final-sized artwork, usually about 2–3 mm (8–12 pt).
- Variance of type size within an illustration should be minimal, e.g., do not use 8-pt type on an axis and 20-pt type for the axis label.
- Avoid effects such as shading, outline letters, etc.
- Do not include titles or captions within your illustrations.

### **Figure Numbering**

- All figures are to be numbered using Arabic numerals.
- Figures should always be cited in text in consecutive numerical order.
- Figure parts should be denoted by lowercase letters (a, b, c, etc.).
- If an appendix appears in your article and it contains one or more figures, continue the consecutive numbering of the main text.
- Do not number the appendix figures, "A1, A2, A3, etc." Figures in online appendices (Electronic Supplementary Material) should, however, be numbered separately.

### **Figure Captions**

- Each figure should have a concise caption describing accurately what the figure depicts. Include the captions in the text file of the manuscript, not in the figure file.
- Figure captions begin with the term Fig. in bold type, followed by the figure number, also in bold type.
- No punctuation is to be included after the number, nor is any punctuation to be placed at the end of the caption.
- Identify all elements found in the figure in the figure caption; and use boxes, circles, etc., as coordinate points in graphs.
- Identify previously published material by giving the original source in the form of a reference citation at the end of the figure caption.

### **Figure Placement and Size**

- Figures should be submitted separately from the text, if possible.
- When preparing your figures, size figures to fit in the column width.

- For large-sized journals the figures should be 84 mm (for double-column text areas), or 174 mm (for single-column text areas) wide and not higher than 234 mm.
- For small-sized journals, the figures should be 119 mm wide and not higher than 195 mm.

### **Permissions**

Figures should be submitted separately from the text, if possible. When preparing your figures, size figures to fit in the column width. For large-sized journals the figures should be 84 mm (for double-column text areas), or 174 mm (for single-column text areas) wide and not higher than 234 mm. For small-sized journals, the figures should be 119 mm wide and not higher than 195 mm.

If you include figures that have already been published elsewhere, you must obtain permission from the copyright owner(s) for both the print and online format. Please be aware that some publishers do not grant electronic rights for free and that Springer will not be able to refund any costs that may have occurred to receive these permissions. In such cases, material from other sources should be used.

### **Accessibility**

In order to give people of all abilities and disabilities access to the content of your figures, please make sure that.

- All figures have descriptive captions (blind users could then use a text-to-speech software or a text-to-Braille hardware).
- Patterns are used instead of or in addition to colors for conveying information (colorblind users would then be able to distinguish the visual elements).
- Any figure lettering has a contrast ratio of at least 4.5:1.

### **Electronic Supplementary Material**

Springer accepts electronic multimedia files (animations, movies, audio, etc.) and other supplementary files to be published online along with an article or a book chapter. This feature can add dimension to the author's article, as certain information cannot be printed or is more convenient in electronic form.

Before submitting research datasets as electronic supplementary material, authors should read the journal's Research data policy. We encourage research data to be archived in data repositories wherever possible.

### **Submission**

- Supply all supplementary material in standard file formats.
- Please include in each file the following information: article title, journal name, author names; affiliation and e-mail address of the corresponding author.
- To accommodate user downloads, please keep in mind that larger-sized files may require very long download times and that some users may experience other problems during downloading.

### **Audio, Video and Animations**

- Aspect ratio: 16:9 or 4:3.
- Maximum file size: 25 GB.
- Minimum video duration: 1 sec.
- Supported file formats: avi, wmv, mp4, mov, m2p, mp2, mpg, mpeg, flv, mxf, mts, m4v, 3gp.

### **Text and Presentations**

- Submit your material in PDF format; .doc or .ppt files are not suitable for long-term viability.
- A collection of figures may also be combined in a PDF file.

### **Spreadsheets**

Spreadsheets should be submitted as .csv or .xlsx files (MS Excel).

### **Specialized Formats**

Specialized format such as .pdb (chemical), .wrl (VRML), .nb (Mathematica notebook), and .tex can also be supplied.

## Collecting Multiple Files

It is possible to collect multiple files in a .zip or .gz file.

## Numbering

- If supplying any supplementary material, the text must make specific mention of the material as a citation, similar to that of figures and tables.
- Refer to the supplementary files as “Online Resource”, e.g., “... as shown in the animation (Online Resource 3)”, “... additional data are given in Online Resource 4”.
- Name the files consecutively, e.g. “ESM\_3.mpg”, “ESM\_4.pdf”.

## Captions

For each supplementary material, please supply a concise caption describing the content of the file.

## Processing of supplementary files

Electronic supplementary material will be published as received from the author without any conversion, editing, or reformatting.

## Accessibility

In order to give people of all abilities and disabilities access to the content of your supplementary files, please make sure that:

- The manuscript contains a descriptive caption for each supplementary material.
- Video files do not contain anything that flashes more than three times per second (so that users prone to seizures caused by such effects are not put at risk).

## English Language Editing

For editors and reviewers to accurately assess the work presented in your manuscript you need to ensure the English language is of sufficient quality to be understood. If you need help with writing in English you should consider:

- Asking a colleague who is a native English speaker to review your manuscript for clarity.
- Visiting the English language tutorial which covers the common mistakes when writing in English.
- Using a professional language editing service where editors will improve the English to ensure that your meaning is clear and identify problems that require your review. Two such services are provided by our affiliates Nature Research Editing Service and American Journal Experts. Springer authors are entitled to a 10% discount on their first submission to either of these services, simply follow the links below.

Please note that the use of a language editing service is not a requirement for publication in this journal and does not imply or guarantee that the article will be selected for peer review or accepted.

If your manuscript is accepted it will be checked by our copyeditors for spelling and formal style before publication.

### **Ethical Responsibilities of Authors**

This journal is committed to upholding the integrity of the scientific record. As a member of the Committee on Publication Ethics (COPE) the journal will follow the COPE guidelines on how to deal with potential acts of misconduct.

Authors should refrain from misrepresenting research results which could damage the trust in the journal, the professionalism of scientific authorship, and ultimately the entire scientific endeavour. Maintaining integrity of the research and its presentation is helped by following the rules of good scientific practice, which include\*:

- The manuscript should not be submitted to more than one journal for simultaneous consideration.
- The submitted work should be original and should not have been published elsewhere in any form or language (partially or in full), unless the new work concerns an expansion of previous work. (Please provide transparency on the re-use of material to avoid the concerns about text-recycling ('self-plagiarism').



- A single study should not be split up into several parts to increase the quantity of submissions and submitted to various journals or to one journal over time (i.e. 'salami-slicing/publishing').
- Concurrent or secondary publication is sometimes justifiable, provided certain conditions are met. Examples include: translations or a manuscript that is intended for a different group of readers.
- Results should be presented clearly, honestly, and without fabrication, falsification or inappropriate data manipulation (including image based manipulation). Authors should adhere to discipline-specific rules for acquiring, selecting and processing data.
- No data, text, or theories by others are presented as if they were the author's own ('plagiarism'). Proper acknowledgements to other works must be given (this includes material that is closely copied (near verbatim), summarized and/or paraphrased), quotation marks (to indicate words taken from another source) are used for verbatim copying of material, and permissions secured for material that is copyrighted.

**Important note:** the journal may use software to screen for plagiarism.

- Authors should make sure they have permissions for the use of software, questionnaires/(web) surveys and scales in their studies (if appropriate).
- Research articles and non-research articles (e.g. Opinion, Review, and Commentary articles) must cite appropriate and relevant literature in support of the claims made. Excessive and inappropriate self-citation or coordinated efforts among several authors to collectively self-cite is strongly discouraged.
- Authors should avoid untrue statements about an entity (who can be an individual person or a company) or descriptions of their behavior or actions that could potentially be seen as personal attacks or allegations about that person.
- Research that may be misapplied to pose a threat to public health or national security should be clearly identified in the manuscript (e.g. dual use of research). Examples include creation of harmful consequences

of biological agents or toxins, disruption of immunity of vaccines, unusual hazards in the use of chemicals, weaponization of research/technology (amongst others).

- Authors are strongly advised to ensure the author group, the Corresponding Author, and the order of authors are all correct at submission. Adding and/or deleting authors during the revision stages is generally not permitted, but in some cases may be warranted. Reasons for changes in authorship should be explained in detail. Please note that changes to authorship cannot be made after acceptance of a manuscript

\*All of the above are guidelines and authors need to make sure to respect third parties rights such as copyright and/or moral rights.

Upon request authors should be prepared to send relevant documentation or data in order to verify the validity of the results presented. This could be in the form of raw data, samples, records, etc. Sensitive information in the form of confidential or proprietary data is excluded.

If there is suspicion of misbehavior or alleged fraud the Journal and/or Publisher will carry out an investigation following COPE guidelines. If, after investigation, there are valid concerns, the author(s) concerned will be contacted under their given e-mail address and given an opportunity to address the issue. Depending on the situation, this may result in the Journal's and/or Publisher's implementation of the following measures, including, but not limited to:

- If the manuscript is still under consideration, it may be rejected and returned to the author.
- If the article has already been published online, depending on the nature and severity of the infraction:
  - ✓ an erratum/correction may be placed with the article;
  - ✓ an expression of concern may be placed with the article;
  - ✓ or in severe cases retraction of the article may occur.

The reason will be given in the published erratum/correction, expression of concern or retraction note. Please note that retraction means that the article is **maintained on the platform**, watermarked "retracted" and the explanation for the retraction is provided in a note linked to the watermarked article.

- The author's institution may be informed;
- A notice of suspected transgression of ethical standards in the peer review system may be included as part of the author's and article's bibliographic record.

### **Fundamental errors**

Authors have an obligation to correct mistakes once they discover a significant error or inaccuracy in their published article. The author(s) is/are requested to contact the journal and explain in what sense the error is impacting the article. A decision on how to correct the literature will depend on the nature of the error. This may be a correction or retraction. The retraction note should provide transparency which parts of the article are impacted by the error.

### **Suggesting / excluding reviewers**

Authors are welcome to suggest suitable reviewers and/or request the exclusion of certain individuals when they submit their manuscripts. When suggesting reviewers, authors should make sure they are totally independent and not connected to the work in any way. It is strongly recommended to suggest a mix of reviewers from different countries and different institutions. When suggesting reviewers, the Corresponding Author must provide an institutional email address for each suggested reviewer, or, if this is not possible to include other means of verifying the identity such as a link to a personal homepage, a link to the publication record or a researcher or author ID in the submission letter. Please note that the Journal may not use the suggestions, but suggestions are appreciated and may help facilitate the peer review process.

### **Authorship principles**

These guidelines describe authorship principles and good authorship practices to which prospective authors should adhere to.

### **Authorship clarified**

The Journal and Publisher assume all authors agreed with the content and that all gave explicit consent to submit and that they obtained consent from the

responsible authorities at the institute/organization where the work has been carried out, **before** the work is submitted.

The Publisher does not prescribe the kinds of contributions that warrant authorship. It is recommended that authors adhere to the guidelines for authorship that are applicable in their specific research field. In absence of specific guidelines it is recommended to adhere to the following guidelines\*:

All authors whose names appear on the submission

1) made substantial contributions to the conception or design of the work; or the acquisition, analysis, or interpretation of data; or the creation of new software used in the work;

2) drafted the work or revised it critically for important intellectual content;

3) approved the version to be published;

4) agree to be accountable for all aspects of the work in ensuring that questions related to the accuracy or integrity of any part of the work are appropriately investigated and resolved.

\* Based on/adapted from:

ICMJE, Defining the Role of Authors and Contributors,

Transparency in authors' contributions and responsibilities to promote integrity in scientific publication, McNutt et al, PNAS February 27, 2018

### **Disclosures and declarations**

All authors are requested to include information regarding sources of funding, financial or non-financial interests, study-specific approval by the appropriate ethics committee for research involving humans and/or animals, informed consent if the research involved human participants, and a statement on welfare of animals if the research involved animals (as appropriate).

The decision whether such information should be included is not only dependent on the scope of the journal, but also the scope of the article. Work submitted for publication may have implications for public health or general welfare and in those cases it is the responsibility of all authors to include the appropriate disclosures and declarations.

### **Data transparency**

All authors are requested to make sure that all data and materials as well as software application or custom code support their published claims and comply with field standards. Please note that journals may have individual policies on (sharing) research data in concordance with disciplinary norms and expectations.

### **Role of the Corresponding Author**

**One author** is assigned as Corresponding Author and acts on behalf of all co-authors and ensures that questions related to the accuracy or integrity of any part of the work are appropriately addressed.

The Corresponding Author is responsible for the following requirements:

- ensuring that all listed authors have approved the manuscript before submission, including the names and order of authors;
- managing all communication between the Journal and all co-authors, before and after publication;\*
- providing transparency on re-use of material and mention any unpublished material (for example manuscripts in press) included in the manuscript in a cover letter to the Editor;
- making sure disclosures, declarations and transparency on data statements from all authors are included in the manuscript as appropriate (see above).

\* The requirement of managing all communication between the journal and all co-authors during submission and proofing may be delegated to a Contact or Submitting Author. In this case please make sure the Corresponding Author is clearly indicated in the manuscript.

### **Author contributions**

In absence of specific instructions and in research fields where it is possible to describe discrete efforts, the Publisher recommends authors to include contribution statements in the work that specifies the contribution of every author in order to promote transparency. These contributions should be listed at the separate title page.

Examples of such statement(s) are shown below:

- Free text:

All authors contributed to the study conception and design. Material preparation, data collection and analysis were performed by [full name], [full name] and [full name]. The first draft of the manuscript was written by [full name] and all authors commented on previous versions of the manuscript. All authors read and approved the final manuscript.

- Conceptualization: [full name], Methodology: [full name], ...; Formal analysis and investigation: [full name], ...; Writing - original draft preparation: [full name, ...]; Writing - review and editing: [full name], ...; Funding acquisition: [full name], ...; Resources: [full name], ...; Supervision: [full name],...

For **review articles** where discrete statements are less applicable a statement should be included who had the idea for the article, who performed the literature search and data analysis, and who drafted and/or critically revised the work. For articles that are based primarily on the **student's dissertation or thesis**, it is recommended that the student is usually listed as principal author.

### **Affiliation**

The primary affiliation for each author should be the institution where the majority of their work was done. If an author has subsequently moved, the current address may additionally be stated. Addresses will not be updated or changed after publication of the article.

### **Changes to authorship**

Authors are strongly advised to ensure the correct author group, the Corresponding Author, and the order of authors at submission. Changes of authorship by adding or deleting authors, and/or changes in Corresponding Author, and/or changes in the sequence of authors are **not accepted after acceptance** of a manuscript.

- **Please note that author names will be published exactly as they appear on the accepted submission!**

Please make sure that the names of all authors are present and correctly spelled, and that addresses and affiliations are current.

Adding and/or deleting authors at revision stage are generally not permitted, but in some cases it may be warranted. Reasons for these changes in authorship should be explained. Approval of the change during revision is at the discretion of the Editor-in-Chief. Please note that journals may have individual policies on adding and/or deleting authors during revision stage.

### **Author identification**

Authors are recommended to use their ORCID ID when submitting an article for consideration or acquire an ORCID ID via the submission process.

### **Deceased or incapacitated authors**

For cases in which a co-author dies or is incapacitated during the writing, submission, or peer-review process, and the co-authors feel it is appropriate to include the author, co-authors should obtain approval from a (legal) representative which could be a direct relative.

### **Authorship issues or disputes**

In the case of an authorship dispute during peer review or after acceptance and publication, the Journal will not be in a position to investigate or adjudicate. Authors will be asked to resolve the dispute themselves. If they are unable the Journal reserves the right to withdraw a manuscript from the editorial process or in case of a published paper raise the issue with the authors' institution(s) and abide by its guidelines.

### **Confidentiality**

Authors should treat all communication with the Journal as confidential which includes correspondence with direct representatives from the Journal such as Editors-in-Chief and/or Handling Editors and reviewers' reports unless explicit consent has been received to share information.

## Compliance with Ethical Standards

To ensure objectivity and transparency in research and to ensure that accepted principles of ethical and professional conduct have been followed, authors should include information regarding sources of funding, potential conflicts of interest (financial or non-financial), informed consent if the research involved human participants, and a statement on welfare of animals if the research involved animals.

Authors should include the following statements (if applicable) in a separate section entitled “Compliance with Ethical Standards” when submitting a paper:

- Disclosure of potential conflicts of interest
- Research involving Human Participants and/or Animals
- Informed consent

Please note that standards could vary slightly per journal dependent on their peer review policies (i.e. single or double blind peer review) as well as per journal subject discipline. Before submitting your article check the instructions following this section carefully.

The corresponding author should be prepared to collect documentation of compliance with ethical standards and send if requested during peer review or after publication. The Editors reserve the right to reject manuscripts that do not comply with the above-mentioned guidelines. The author will be held responsible for false statements or failure to fulfill the above-mentioned guidelines.

## Conflicts of Interest/Competing Interests

Authors are requested to disclose interests *that are directly or indirectly related to the work submitted for publication*. Interests within the last 3 years of beginning the work (conducting the research and preparing the work for submission) should be reported. Interests outside the 3-year time frame must be disclosed if they could reasonably be perceived as influencing the submitted work. Disclosure of interests provides a complete and transparent process and helps readers form their own judgments of potential bias. This is not meant to imply that a financial relationship with an organization that sponsored the research or compensation received for consultancy work is inappropriate

Interests that should be considered and disclosed but are not limited to the following:



**Funding:** Research grants from funding agencies (please give the research funder and the grant number) and/or research support (including salaries, equipment, supplies, reimbursement for attending symposia, and other expenses) by organizations that may gain or lose financially through publication of this manuscript.

**Employment:** Recent (while engaged in the research project), present or anticipated employment by any organization that may gain or lose financially through publication of this manuscript. This includes multiple affiliations (if applicable).

**Financial interests:** Stocks or shares in companies (including holdings of spouse and/or children) that may gain or lose financially through publication of this manuscript; consultation fees or other forms of remuneration from organizations that may gain or lose financially; patents or patent applications whose value may be affected by publication of this manuscript.

It is difficult to specify a threshold at which a financial interest becomes significant, any such figure is necessarily arbitrary, so one possible practical guideline is the following: "Any undeclared financial interest that could embarrass the author were it to become publicly known after the work was published."

**Non-financial interests:** In addition, authors are requested to disclose interests that go beyond financial interests that could impart bias on the work submitted for publication such as professional interests, personal relationships or personal beliefs (amongst others). Examples include, but are not limited to: position on editorial board, advisory board or board of directors or other type of management relationships; writing and/or consulting for educational purposes; expert witness; mentoring relations; and so forth.

Primary research articles require a disclosure statement. Review articles present an expert synthesis of evidence and may be treated as an authoritative work on a subject. Review articles therefore require a disclosure statement. Other article types such as editorials, book reviews, comments (amongst others) may, dependent on their content, require a disclosure statement. If you are unclear whether your article type requires a disclosure statement, please contact the Editor-in-Chief.

Please note that, in addition to the above requirements, funding information (given that funding is a potential conflict of interest (as mentioned above)) needs to be disclosed upon submission of the manuscript in the peer review system. This information will automatically be added to the Record of CrossMark, however it is **not added** to the

manuscript itself. Under 'summary of requirements' (see below) funding information should be included in the '**Declarations**' section.

### **Summary of requirements**

The above should be summarized in a statement and placed in a 'Declarations' section before the reference list under a heading of 'Funding' and/or 'Conflicts of interests'/'Competing interests'. Other declarations include Ethics approval, Consent, Data, Material and/or Code availability and Authors' contribution statements.

Please see the various examples of wording below and revise/customize the sample statements according to your own needs. When all authors have the same (or no) conflicts and/or funding it is sufficient to use one blanket statement.

#### **Examples of statements to be used when funding has been received:**

- Partial financial support was received from [...]
- The research leading to these results received funding from [...] under Grant Agreement No[...].
- This study was funded by [...]
- This work was supported by [...] (Grant numbers [...] and [...])

#### **Examples of statements to be used when there is no funding:**

- The authors did not receive support from any organization for the submitted work.
- No funding was received to assist with the preparation of this manuscript.
- No funding was received for conducting this study.
- No funds, grants, or other support was received.

#### **Examples of statements to be used when there are interests to declare:**

- **Financial interests:** Author A has received research support from Company A. Author B has received a speaker honorarium from Company Wand owns stock in Company X. Author C is consultant to company Y.

**Non-financial interests:** Author C is an unpaid member of committee Z.

- **Financial interests:** The authors declare they have no financial interests.

**Non-financial interests:** Author A is on the board of directors of Y and receives no compensation as member of the board of directors.

- **Financial interests:** Author A received a speaking fee from Y for Z. Author B receives a salary from association X. X where s/he is the Executive Director.

**Non-financial interests:** none.

- **Financial interests:** Author A and B declare they have no financial interests. Author C has received speaker and consultant honoraria from Company M and Company N. Dr. C has received speaker honorarium and research funding from Company M and Company O. Author D has received travel support from Company O.

**Non-financial interests:** Author D has served on advisory boards for Company M, Company N and Company O.

**Examples of statements to be used when authors have nothing to declare:**

- The authors have no relevant financial or non-financial interests to disclose.
- The authors have no conflicts of interest to declare that are relevant to the content of this article.
- All authors certify that they have no affiliations with or involvement in any organization or entity with any financial interest or non-financial interest in the subject matter or materials discussed in this manuscript.
- The authors have no financial or proprietary interests in any material discussed in this article.

Authors are responsible for correctness of the statements provided in the manuscript. See also Authorship Principles. The Editor-in-Chief reserves the right to reject submissions that do not meet the guidelines described in this section.

## **Research involving human participants, their data or biological material**

### **Ethics approval**

When reporting a study that involved human participants, their data or biological material, authors should include a statement that confirms that the study was approved (or granted exemption) by the appropriate institutional and/or national

research ethics committee (including the name of the ethics committee) and certify that the study was performed in accordance with the ethical standards as laid down in the 1964 Declaration of Helsinki and its later amendments or comparable ethical standards. If doubt exists whether the research was conducted in accordance with the 1964 Helsinki Declaration or comparable standards, the authors must explain the reasons for their approach, and demonstrate that an independent ethics committee or institutional review board explicitly approved the doubtful aspects of the study. If a study was granted exemption from requiring ethics approval, this should also be detailed in the manuscript (including the reasons for the exemption).

### **Retrospective ethics approval**

If a study has not been granted ethics committee approval prior to commencing, retrospective ethics approval usually cannot be obtained and it may not be possible to consider the manuscript for peer review. The decision on whether to proceed to peer review in such cases is at the Editor's discretion.

### **Ethics approval for retrospective studies**

Although retrospective studies are conducted on already available data or biological material (for which formal consent may not be needed or is difficult to obtain) ethics approval may be required dependent on the law and the national ethical guidelines of a country. Authors should check with their institution to make sure they are complying with the specific requirements of their country.

### **Ethics approval for case studies**

Case reports require ethics approval. Most institutions will have specific policies on this subject. Authors should check with their institution to make sure they are complying with the specific requirements of their institution and seek ethics approval where needed. Authors should be aware to secure informed consent from the individual (or parent or guardian if the participant is a minor or incapable) See also section on **Informed Consent**.

### **Cell lines**

If human cells are used, authors must declare in the manuscript: what cell lines were used by describing the source of the cell line, including when and from

where it was obtained, whether the cell line has recently been authenticated and by what method. If cells were bought from a life science company the following need to be given in the manuscript: name of company (that provided the cells), cell type, number of cell line, and batch of cells.

It is recommended that authors check the [NCBI database](#) for misidentification and contamination of human cell lines. This step will alert authors to possible problems with the cell line and may save considerable time and effort.

Further information is available from the [International Cell Line Authentication Committee](#) (ICLAC). Authors should include a statement that confirms that an institutional or independent ethics committee (including the name of the ethics committee) approved the study and that informed consent was obtained from the donor or next of kin.

### **Research Resource Identifiers (RRID)**

Research Resource Identifiers (RRID) are persistent unique identifiers (effectively similar to a DOI) for research resources. This journal encourages authors to adopt RRIDs when reporting key biological resources (antibodies, cell lines, model organisms and tools) in their manuscripts.

Examples:

**Organism:** *Filip1<sup>tm1a(KOMP)Wtsi</sup>* **RRID:MMRRC\_055641-UCD**

**Cell Line:** RST307 cell line **RRID:CVCL\_C321**

**Antibody:** Luciferase antibody DSHB Cat# LUC-3, **RRID:AB\_2722109**

**Plasmid:** mRuby3 plasmid **RRID:Addgene\_104005**

**Software:** ImageJ Version 1.2.4 **RRID:SCR\_003070**

RRIDs are provided by the [Resource Identification Portal](#). Many commonly used research resources already have designated RRIDs. The portal also provides authors links so that they can quickly [register a new resource](#) and obtain an RRID.

### **Clinical Trial Registration**

The World Health Organization (WHO) definition of a clinical trial is "any research study that prospectively assigns human participants or groups of humans to one or more health-related interventions to evaluate the effects on health outcomes". The WHO defines health interventions as "A health intervention is an act performed

for, with or on behalf of a person or population whose purpose is to assess, improve, maintain, promote or modify health, functioning or health conditions” and a health-related outcome is generally defined as a change in the health of a person or population as a result of an intervention.

To ensure the integrity of the reporting of patient-centered trials, authors must register prospective clinical trials (phase II to IV trials) in suitable publicly available repositories. For example [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov) or any of the primary registries that participate in the [WHO International Clinical Trials Registry Platform](#).

The trial registration number (TRN) and date of registration should be included as the last line of the manuscript abstract. For clinical trials that have not been registered prospectively, authors are encouraged to register retrospectively to ensure the complete publication of all results. The trial registration number (TRN), date of registration and the words 'retrospectively registered' should be included as the last line of the manuscript abstract. Purely observational trials will not require registration.

### **Standards of reporting**

Springer Nature advocates complete and transparent reporting of biomedical and biological research and research with biological applications. Authors are recommended to adhere to the minimum reporting guidelines hosted by the [EQUATOR Network](#) when preparing their manuscript. Exact requirements may vary depending on the journal; please refer to the journal's Instructions for Authors.

Checklists are available for a number of study designs, including:

Randomised trials ([CONSORT](#)) and Study protocols (SPIRIT)

Observational studies (STROBE)

Systematic reviews and meta-analyses ([PRISMA](#)) and protocols (Prisma-P)

Diagnostic/prognostic studies ([STARD](#)) and (TRIPOD)

Case reports (CARE)

Clinical practice guidelines ([AGREE](#)) and (RIGHT)

Qualitative research ([SRQR](#)) and (COREQ)

Animal pre-clinical studies (ARRIVE)

Quality improvement studies (SQUIRE)

Economic evaluations (CHEERS)

## Summary of requirements

The above should be summarized in a statement and placed in a 'Declarations' section before the reference list under a heading of 'Ethics approval'.

Examples of statements to be used when ethics approval has been obtained:

- All procedures performed in studies involving human participants were in accordance with the ethical standards of the institutional and/or national research committee and with the 1964 Helsinki Declaration and its later amendments or comparable ethical standards. The study was approved by the Bioethics Committee of the Medical University of A (No. ...).
- This study was performed in line with the principles of the Declaration of Helsinki. Approval was granted by the Ethics Committee of University B (Date.../No. ...).
- Approval was obtained from the ethics committee of University C. The procedures used in this study adhere to the tenets of the Declaration of Helsinki.
- The questionnaire and methodology for this study was approved by the Human Research Ethics committee of the University of D (Ethics approval number: ...).

Examples of statements to be used for a retrospective study:

- Ethical approval was waived by the local Ethics Committee of University A in view of the retrospective nature of the study and all the procedures being performed were part of the routine care.
- This research study was conducted retrospectively from data obtained for clinical purposes. We consulted extensively with the IRB of XYZ who determined that our study did not need ethical approval. An IRB official waiver of ethical approval was granted from the IRB of XYZ.
- This retrospective chart review study involving human participants was in accordance with the ethical standards of the institutional and national research committee and with the 1964 Helsinki Declaration and its later amendments or comparable ethical standards. The Human Investigation Committee (IRB) of University B approved this study.

Examples of statements to be used when no ethical approval is required/exemption granted:

- This is an observational study. The XYZ Research Ethics Committee has confirmed that no ethical approval is required.
- The data reproduced from Article X utilized human tissue that was procured via our Biobank AB, which provides de-identified samples. This study was reviewed and deemed exempt by our XYZ Institutional Review Board. The BioBank protocols are in accordance with the ethical standards of our institution and with the 1964 Helsinki declaration and its later amendments or comparable ethical standards.

Authors are responsible for correctness of the statements provided in the manuscript. See also Authorship Principles. The Editor-in-Chief reserves the right to reject submissions that do not meet the guidelines described in this section.

#### Informed consent

All individuals have individual rights that are not to be infringed. Individual participants in studies have, for example, the right to decide what happens to the (identifiable) personal data gathered, to what they have said during a study or an interview, as well as to any photograph that was taken. This is especially true concerning images of vulnerable people (e.g. minors, patients, refugees, etc) or the use of images in sensitive contexts. In many instances authors will need to secure written consent before including images.

Identifying details (names, dates of birth, identity numbers, biometrical characteristics (such as facial features, fingerprint, writing style, voice pattern, DNA or other distinguishing characteristic) and other information) of the participants that were studied should not be published in written descriptions, photographs, and genetic profiles unless the information is essential for scholarly purposes and the participant (or parent/guardian if the participant is a minor or incapable or legal representative) gave written informed consent for publication. Complete anonymity is difficult to achieve in some cases. Detailed descriptions of individual participants, whether of their whole bodies or of body sections, may lead to disclosure of their identity. Under certain circumstances consent is not required as long as information



is anonymized and the submission does not include images that may identify the person.

Informed consent for publication should be obtained if there is any doubt. For example, masking the eye region in photographs of participants is inadequate protection of anonymity. If identifying characteristics are altered to protect anonymity, such as in genetic profiles, authors should provide assurance that alterations do not distort meaning.

Exceptions where it is not necessary to obtain consent:

- Images such as x rays, laparoscopic images, ultrasound images, brain scans, pathology slides unless there is a concern about identifying information in which case, authors should ensure that consent is obtained.
- Reuse of images: If images are being reused from prior publications, the Publisher will assume that the prior publication obtained the relevant information regarding consent. Authors should provide the appropriate attribution for republished images.

### **Consent and already available data and/or biologic material**

Regardless of whether material is collected from living or dead patients, they (family or guardian if the deceased has not made a pre-mortem decision) must have given prior written consent. The aspect of confidentiality as well as any wishes from the deceased should be respected.

### **Data protection, confidentiality and privacy**

When biological material is donated for or data is generated as part of a research project authors should ensure, as part of the informed consent procedure, that the participants are made aware what kind of (personal) data will be processed, how it will be used and for what purpose. In case of data acquired via a biobank/biorepository, it is possible they apply a broad consent which allows research participants to consent to a broad range of uses of their data and samples which is regarded by research ethics committees as specific enough to be considered “informed”. However, authors should always check the specific biobank/biorepository policies or any other type of data provider policies (in case of non-bio research) to be sure that this is the case.

### **Consent to Participate**

For all research involving human subjects, freely-given, informed consent to participate in the study must be obtained from participants (or their parent or legal guardian in the case of children under 16) and a statement to this effect should appear in the manuscript. In the case of articles describing human transplantation studies, authors must include a statement declaring that no organs/tissues were obtained from prisoners and must also name the institution(s)/clinic(s)/department(s) via which organs/tissues were obtained. For manuscripts reporting studies involving vulnerable groups where there is the potential for coercion or where consent may not have been fully informed, extra care will be taken by the editor and may be referred to the Springer Nature Research Integrity Group.

### **Consent to Publish**

Individuals may consent to participate in a study, but object to having their data published in a journal article. Authors should make sure to also seek consent from individuals to publish their data prior to submitting their paper to a journal. This is in particular applicable to case studies. A consent to publish form can be found.

### **Summary of requirements**

The above should be summarized in a statement and placed in a 'Declarations' section before the reference list under a heading of 'Consent to participate' and/or 'Consent to publish'. Other declarations include Funding, Conflicts of interest/competing interests, Ethics approval, Consent, Data and/or Code availability and Authors' contribution statements.

Please see the various examples of wording below and revise/customize the sample statements according to your own needs.

#### **Sample statements for "Consent to participate":**

- Informed consent was obtained from all individual participants included in the study.
- Informed consent was obtained from legal guardians.
- Written informed consent was obtained from the parents.
- Verbal informed consent was obtained prior to the interview.

#### **Sample statements for "Consent to publish":**

- The authors affirm that human research participants provided informed consent for publication of the images in Figure(s) 1a, 1b and 1c.
- The participant has consented to the submission of the case report to the journal.
- Patients signed informed consent regarding publishing their data and photographs.

Sample statements if identifying information about participants is available in the article:

- Additional informed consent was obtained from all individual participants for whom identifying information is included in this article.
- Authors are responsible for correctness of the statements provided in the manuscript. See also Authorship Principles. The Editor-in-Chief reserves the right to reject submissions that do not meet the guidelines described in this section.
- Images will be removed from publication if authors have not obtained informed consent or the paper may be removed and replaced with a notice explaining the reason for removal.

### Research Data Policy

The journal encourages authors, where possible and applicable, to deposit data that support the findings of their research in a public repository. Authors and editors who do not have a preferred repository should consult Springer Nature's list of repositories and research data policy.

General repositories - for all types of research data - such as figshare and Dryad may also be used.

Datasets that are assigned digital object identifiers (DOIs) by a data repository may be cited in the reference list. Data citations should include the minimum information recommended by DataCite: authors, title, publisher (repository name), identifier.

Springer Nature provides a research data policy support service for authors and editors, which can be contacted at **[researchdata@springernature.com](mailto:researchdata@springernature.com)**

This service provides advice on research data policy compliance and on finding research data repositories. It is independent of journal, book and conference proceedings editorial offices and does not advise on specific manuscripts.

#### After acceptance

Upon acceptance of your article you will receive a link to the special Author Query Application at Springer's web page where you can sign the Copyright Transfer Statement online and indicate whether you wish to order OpenChoice, offprints, or printing of figures in color.

Once the Author Query Application has been completed, your article will be processed and you will receive the proofs.

#### **Copyright transfer**

Authors will be asked to transfer copyright of the article to the Publisher (or grant the Publisher exclusive publication and dissemination rights). This will ensure the widest possible protection and dissemination of information under copyright laws.

#### **Offprints**

Offprints can be ordered by the corresponding author.

#### **Color illustrations**

Online publication of color illustrations is free of charge. For color in the print version, authors will be expected to make a contribution towards the extra costs.

#### **Proof reading**

The purpose of the proof is to check for typesetting or conversion errors and the completeness and accuracy of the text, tables and figures. Substantial changes in content, e.g., new results, corrected values, title and authorship, are not allowed without the approval of the Editor.

After online publication, further changes can only be made in the form of an Erratum, which will be hyperlinked to the article.

### **Online First**

The article will be published online after receipt of the corrected proofs. This is the official first publication citable with the DOI. After release of the printed version, the paper can also be cited by issue and page numbers.

### **Open Choice**

Open Choice allows you to publish open access in more than 1850 Springer Nature journals, making your research more visible and accessible immediately on publication. Article processing charges (APCs) vary by journal.

Benefits:

- Increased researcher engagement: Open Choice enables access by anyone with an internet connection, immediately on publication.
- Higher visibility and impact: In Springer hybrid journals, OA articles are accessed 4 times more often on average, and cited 1.7 more times on average\*.
- Easy compliance with funder and institutional mandates: Many funders require open access publishing, and some take compliance into account when assessing future grant applications.

It is easy to find funding to support open access – please see our funding and support pages for more information.

\*) Within the first three years of publication. Springer Nature hybrid journal OA impact analysis, 2018.

### **Copyright and license term – CC BY**

Open Choice articles do not require transfer of copyright as the copyright remains with the author. In opting for open access, the author(s) agree to publish the article under the Creative Commons Attribution License.