

ANÁLIA MARIA CAVALCANTI DO NASCIMENTO

**SOBRECARGA EM CUIDADORES DE CRIANÇAS
MICROCEFÁLICAS COM SÍNDROME DA ZIKA
CONGÊNITA**

Recife, 2018

ANÁLIA MARIA CAVALCANTI DO NASCIMENTO

**SOBRECARGA EM CUIDADORES DE CRIANÇAS
MICROCEFÁLICAS COM SÍNDROME DA ZIKA
CONGÊNITA**

Dissertação apresentada ao curso de mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, orientada pela professora Sophie Helena Eickmann, como requisito parcial para a obtenção do grau de mestre na área de abordagens quantitativas em saúde, seguindo a linha de pesquisa crescimento e desenvolvimento.

Recife, 2018

Catálogo na Fonte
Bibliotecária: Mônica Uchôa- CRB4-1010

N244s	Nascimento, Anália Maria Cavalcanti do. Sobrecarga em cuidadores de crianças microcefálicas com síndrome da zika congênita / Anália Maria Cavalcanti do Nascimento. – 2018. 77 f.: il.; tab.; 30 cm. Orientadora: Sophie Helena Eickmann. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, CCS. Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente. Recife, 2018. Inclui referências, apêndices e anexos. 1. Zika. 2. Microcefalia. 3. Desenvolvimento infantil. 4. Cuidadores. I. Eickmann, Sophie Helena (Orientadora). II. Título.	
618.92	CDD (23.ed.)	UFPE (CCS2018-198)

ANALIA MARIA CAVALCANTI DO NASCIMENTO

SOBRECARGA EM CUIDADORES DE CRIANÇAS MICROCEFÁLICAS COM
SÍNDROME DA ZIKA CONGÊNITA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Pernambuco, como requisito parcial para a obtenção do título de mestre em Saúde da Criança e do Adolescente.

Aprovado em: 26/02/2018

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dr^ª. Sophie Helena Eickman
(Membro Interno – Depto. Maternoinfantil –UFPE)

Prof^ª. Dr^ª. Daniela Tavares Gontijo
(Membro Interno – Depto, Terapia Ocupacional –UFPE)

Prof. Dr. Demócrito de Barros Miranda Filho
(Membro Externo – Depto. Doenças Infecciosas e Parasitárias – UPE)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO

REITOR

Prof. Dr. Anísio Brasileiro de Freitas Dourado

VICE-REITOR

Prof^a. Dr^a. Florisbela de Arruda Câmara e Siqueira Campos

PRÓ-REITOR PARA ASSUNTOS DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO

Prof. Dr. Ernani Rodrigues Carvalho Neto

DIRETOR CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Prof. Dr. Nicodemos Teles de Pontes Filho

VICE-DIRETORA

Profa. Dra. Vânia Pinheiro Ramos

COORDENADORA DA COMISSÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO DO CCS

Prof. Dr. Nicodemos Teles de Pontes Filho

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

COLEGIADO

CORPO DOCENTE PERMANENTE

Prof. Dr. Emanuel Savio Cavalcanti Sarinho (Coordenador)

Prof. Dr. Paulo Sávio Angeiras de Góes (Vice-Coordenador)

Prof. Dr. Alcides da Silva Diniz

Profa. Dra. Ana Bernarda Ludermit

Profa. Dra. Andréa Lemos Bezerra de Oliveira

Prof. Dr. Décio Medeiros Peixoto

Profa. Dra. Estela Maria Leite Meirelles Monteiro

Profa. Dra. Gisélia Alves Pontes da Silva

Prof. Dr. José Ângelo Rizzo

Profa. Dra. Kátia Galeão Brandt

Profa. Dra. Luciane Soares de Lima

Profa. Dra. Margarida Maria de Castro Antunes

Profa. Dra. Maria Gorete Lucena de Vasconcelos

Profa. Dra. Marília de Carvalho Lima

Prof. Dr. Pedro Israel Cabral de Lira

Profa. Dra. Poliana Coelho Cabral

Profa. Dra. Sílvia Wanick Sarinho

Profa. Dra. Sophie Helena Eickmann

(Mayra Ruana de Alencar Gomes - Representante discente - Doutorado)

(Amanda Araújo das Mercês - Representante discente -Mestrado)

CORPO DOCENTE COLABORADOR

Profa. Dra. Bianca Arruda Manchester de Queiroga

Profa. Dra. Claudia Marina Tavares de Araújo

Profa. Dra. Daniela Tavares Gontijo

Profa. Dra. Maria Wanderleya de Lavor Coriolano Marinus

Profa. Dra. Rosalie Barreto Belian

Profa. Dra. Silvia Regina Jamelli

SECRETARIA

Paulo Sergio Oliveira do Nascimento (Secretário)

Juliane Gomes Brasileiro

Vitória Maria Oliveira dos Santos

Ricardo da Cruz Júnior

Dedico esse trabalho aos meus pais, que são os maiores exemplos e as melhores pessoas que Deus poderia ter colocado para me guiar durante meu percurso na terra. A eles que sempre me incentivaram a estudar e a importância da leitura e do pensamento crítico.

AGRADECIMENTOS

À Deus, primeiramente pela oportunidade que me deu de dar continuidade ao meu sonho e de me tornar mestrande, em sequência por ter segurado minha mão durante esses dois anos conservando minha saúde e de meus familiares, me guardando por todas as viagens que tive que fazer e principalmente por me dar a vida, forças e coragem.

À minha família, que aguentou todo o aumento da hiperatividade, os abusos e choros.

Aos meus amigos, que estiveram sempre presentes, que me escutaram, que me tiraram de casa, que me davam ideias, que sempre me mandaram olhar com os outros olhos, que me ajudaram com um simples como você está e o isso também passa.

Aos meus amigos Airta Larissa e Jânio Carlos por todas as vezes que me abrigaram em Recife.

Às amigadas de sala e de vida Paola, Júlia e Amanda, por toda a ajuda e trocas de ideias durante o curso.

Aos meus companheiros de trabalho que seguraram todas as minhas ausências e meu cansaço ao chegar de viagem.

Aos meus pacientes que precisaram se adequar as mudanças de horários.

À minha orientadora, Sophie Helena Eickmann, pelas oportunidades de conhecimento.

À professora Marília de Carvalho Lima, por toda a atenção dispensada ao meu trabalho.

A todos os professores da Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, que me possibilitaram um espaço de crescimento pessoal e profissional.

À equipe técnica da pós graduação pelas cobranças e organização.

RESUMO

A Síndrome da Zika Congênita é uma nova doença que afetou vários recém nascidos a partir do segundo semestre de 2015, trazendo como principal característica a presença de microcefalia associada a graves deformidades cerebrais e atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Esse quadro trouxe a necessidade constante de um cuidador que preste assistência em todas as atividades e favoreça o melhor desenvolvimento possível dessas crianças. No entanto, o fato de cuidar do outro pode se tornar um fator estressante e gerador de sobrecarga. O objetivo do estudo foi comparar o grau de sobrecarga em cuidadores informais de crianças microcefálicas portadoras da Síndrome da Zika Congênita com o do cuidador de crianças sem microcefalia, mas cujas mães foram expostas a arboviroses durante o período gestacional. Trata-se de um estudo observacional com 70 cuidadoras (35 casos e 35 controles), sendo a coleta realizada no Hospital Universitário Oswaldo Cruz-PE e em mutirões comandados pelo Grupo de Pesquisa da Epidemia da Microcefalia (MERG) na Fundação Altino Ventura, no período de março a agosto de 2017. O estudo encontrou que a maioria das cuidadoras são mães, sendo observado que mais da metade encontra-se com algum grau de sobrecarga, quando comparadas ao grupo controle. A relação interpessoal e a autoeficácia foram os fatores de maior sobrecarga. Dentre os aspectos sociodemográficos, o abandono paterno, não ser casada, morar no interior, ter mais moradores em casa e possuir mais de três filhos demonstraram-se fatores de risco para o aumento da sobrecarga. Entre as crianças com microcefalia, todas apresentaram atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e comportamento em risco para irritabilidade e dificuldades em manter a rotina. O estudo identificou que as cuidadoras informais de crianças microcefálicas se encontram com algum grau de sobrecarga, seja ela leve ou intensa. Foi observada a necessidade do fortalecimento da família e a necessidade da criação de políticas que permitam que essas cuidadoras sejam inseridas em alguma atividade laboral, bem como a necessidade da criação de protocolos visando a melhor funcionalidade das crianças. O estudo ressalta a importância de valorizar a saúde do cuidador e sugere a necessidade de melhoria no acesso aos serviços de saúde, bem como a criação de centros de escuta ao cuidador.

Palavras chave: Zika. Microcefalia. Desenvolvimento Infantil. Cuidadores.

ABSTRACT

Congenital Zyka Syndrome is a new disease that has affected several newborns since October 2015, with the main characteristic being the presence of microcephaly associated with severe cerebral deformities and delayed neuropsychomotor development. This framework brought the constant need of a caregiver who provides assistance in all activities and favors the best possible development of these children. However taking care of the other can become a stressful factor and of overload. The objective of the study was to compare the degree of overload in informal caregivers of microcephalic children with Congenital Zyka Syndrome with that of the caregiver of children without microcephaly, but that the mothers were exposed to arboviruses during the gestational period. It was an observational study conducted with 70 caregivers (35 cases and 35 controls) with data collected at the University Hospital Oswaldo Cruz-PE from March to August 2017. The study found that most caregivers were mothers, and more than half are with some degree of overload when compared to the control group. The interpersonal relation and the self-efficacy were the factors of greater overload. Among the sociodemographic aspects, parental abandonment, not being married, to live in the interior, to have fewer residents at home and to have more than three children were factors associated with increased overload. A hundred percent of microcephalic children presented delayed neuropsychomotor development and behavior at risk for irritability and routine difficulties. The study found that informal caregivers of microcephalic children have a degree of overload, whether mild or intense. The importance of strengthening the family and the need to create policies that allow these caregivers to be inserted in some work activity were observed, as well as the need to create protocols aimed at improving the functionality of children, preventing future complications. The study underscores the importance of valuing the health of the caregiver so that it does not become sick and increase even more the demands of the health services and suggests the need to improve access to health services, as well as the creation of caregiver listening centers.

Key words: Zyka. Microcephaly. Child Development. Caregivers.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Perfil sociodemográfico dos cuidadores de crianças com e sem microcefalia.....	38
Tabela 2 - Características sociodemográficas e biológicas das crianças com e sem microcefalia.....	39
Tabela 3 - Marcos do desenvolvimento das crianças com microcefalia pelo <i>Survey of Well Being Young Children</i>	40
Tabela 4 - Características do comportamento das crianças com e sem microcefalia e da preocupação dos pais pelo <i>Survey of Well Being Young Children</i>	41
Tabela 5 - Associação dos fatores sociodemográficos dos cuidadores de crianças com e sem microcefalia com o grau de sobrecarga.....	42
Tabela 6- Associação dos fatores biológicos e cuidados diários das crianças com e sem microcefalia com o grau de sobrecarga dos cuidadores.....	43
Tabela 7- Média dos itens da escala de sobrecarga do cuidador de crianças com e sem microcefalia	44

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1- Principais alterações encontradas em crianças com Síndrome da Zika congênita.....	20
Figura 1- Médias das pontuações dos domínios da escala de avaliação da sobrecarga do cuidador entre as crianças com e sem microcefalia.....	44

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	13
2. REVISÃO DE LITERATURA.....	16
2.1 Vírus Zika: história, estrutura, forma de transmissão, sintomatologia.....	16
2.2 Síndrome da Zika Congênita.....	18
2.3 O cuidador informal.....	20
2.4 Sobrecarga dos cuidadores.....	22
2.5 Sobrecarga e estratégias de enfrentamento.....	24
3. MÉTODO.....	29
3.1 Desenho do estudo.....	29
3.2 Local e período do estudo.....	29
3.3 Critérios de elegibilidade.....	29
3.3.1 Critérios de inclusão.....	29
3.3.2 Critérios de exclusão.....	30
3.4 Amostra.....	30
3.5 Definição das variáveis.....	30
3.6 Coleta de dados.....	33
3.6.1 Instrumentos de coleta.....	33
3.7 Processamento e análise dos dados.....	36
3.8 Aspectos éticos.....	36
3.9 Limitações metodológicas.....	36
4. RESULTADOS.....	37
5. DISCUSSÃO.....	47
6 . CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	52
REFERÊNCIAS.....	54
APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO.....	65
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PARA MAIORES DE 18 ANOS OU EMANCIPADOS – Resolução 466/12).....	68
APÊNDICE C – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PARA MENORES DE 12 a 18 ANOS - Resolução 466/12).....	70

APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PARA RESPONSÁVEL LEGAL PELO MENOR DE 18 ANOS - Resolução 466/12).....	72
APÊNDICE E – CARTA DE ANUÊNCIA HOSPITAL OSWALDO CRUZ.....	74
ANEXO A – QUESTIONARIO DE SOBRECARGA DO CUIDADOR.....	75
ANEXO B – SURVEY OF WELL BEING YOUNG CHILDREN (6 meses).....	76
ANEXO C – SURVEY OF WELL BEING YOUNG CHILDREN (9 meses).....	77
ANEXO D – SURVEY OF WELL BEING YOUNG CHILDREN (12 meses).....	78
ANEXO E – SURVEY OF WELL BEING YOUNG CHILDREN (15 meses).....	79

1. INTRODUÇÃO

A associação causal entre os casos de microcefalia congênita nascidos no segundo semestre de 2015 e o vírus Zika foi confirmada pela Organização Mundial de Saúde em fevereiro de 2016, juntamente com o pronunciamento de que os novos casos de microcefalia e as desordens neurológicas eram uma emergência de saúde pública de importância internacional (WHO, 2016).

Nesse contexto, o Brasil se deparou com mais uma Síndrome que foi denominada Síndrome da Zika Congênita. Por se tratar de um novo fenômeno, os prognósticos são ainda imprecisos, no entanto as primeiras descrições demonstram que se trata de mais uma condição crônica que afeta vários sistemas do organismo das crianças, gerando atraso no seu desenvolvimento neuropsicomotor, o que por sua vez compromete o desempenho funcional das mesmas e traz à cena a necessidade constante de um cuidador pra lhes prestar a atenção necessária.

Geralmente quem assume esse papel é algum membro da própria família que na maioria das vezes sofre modificações na sua rotina para se tornar um cuidador informal do novo ente com deficiência. Muitos têm de abandonar sua vida profissional e/ou social e passar a assumir responsabilidades que atendam às necessidades básicas da pessoa cuidada (DAMAS, et. al., 2009; HORA, et. al., 2005, LEITÃO, et. al., 2000).

A tarefa de cuidar de um ente familiar é muitas vezes um fator estressante que gera uma sobrecarga, esta, por sua vez, pode vir a afetar a qualidade de vida tanto do cuidador principal como da criança. A saúde física, mental e emocional do cuidador pode ter impacto significativo sobre a saúde da criança comprometendo até mesmo o seu desenvolvimento (LARSON, et. al., 2008).

O interesse pelo tema se deu a partir da vivência da autora como Fisioterapeuta em um serviço público de reabilitação, no setor de Pediatria, no qual se observa que o cuidador estar consciente sobre a doença e não sobrecarregado, ou seja, não tendo o ato de cuidar como um peso é o fator fundamental para o melhor desenvolvimento e funcionalidade da criança.

No campo da reabilitação para uma melhor efetividade da terapia é necessário que seja dado o seguimento em casa, pois seguir as orientações, dar os estímulos necessários, ajudar a prevenir complicações e deformidades e saber como lidar com a criança em seus diferentes padrões de desenvolvimento e comportamento ajudam a manter aquisições e a favorecer ganhos motores e cognitivos. Um cuidador sobrecarregado, por sua vez não terá condições de dar continuidade a esse processo.

O estudo se justifica pela necessidade de se conhecer as demandas do cuidador, para que assim sejam alcançados avanços com as crianças. Os cuidadores de crianças microcefálicas com Síndrome da Zika Congênita correspondem a um grupo de risco para sobrecarga, tendo em vista as complicações apresentadas pelas crianças afetadas (disfagia, convulsões, paralisia cerebral), além de má formações em vários outros sistemas. Também houve um aumento da sobrecarga das famílias pelo fato das famílias terem se tornado motivo de interesse, levando ao assédio da mídia e dos centros de pesquisa, devido à necessidade de um maior conhecimento sobre a nova manifestação. No entanto, o foco principal sempre foi à criança negligenciando-se, por sua vez, as necessidades das mães cuidadoras.

A OMS preconiza que os profissionais da saúde podem desempenhar um papel crítico na abordagem e ajudar a gerenciar a sobrecarga do cuidador melhorando assim sua qualidade de vida. Logo, torna-se necessário o conhecimento de como se apresenta essa sobrecarga e quais fatores podem estar associados para o agravamento do da mesma.

O estudo tem uma abordagem quantitativa e pertence a uma linha de pesquisa crescimento e desenvolvimento do programa de Pós Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da Universidade Federal de Pernambuco e foi realizado com cuidadores de crianças com microcefalia que fazem parte do estudo de coorte intitulado: “Coorte clínica de crianças com microcefalia associada à infecção congênita pelo vírus Zika em Pernambuco”, o qual é comandado pela equipe do MERG (Microcephaly Epidemic Research Group) que é um grupo formado por pesquisadores da Universidade de Pernambuco, Universidade Federal de Pernambuco, Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães-Fiocruz-PE e London School of Hygiene and Tropical Medicine (LSHTM) – Universidade de Londres, juntamente com pesquisadores e profissionais da assistência de diversas unidades hospitalares. O mesmo possui apoio do Ministério da Saúde e de Secretarias do Estado de Pernambuco e do Município de Recife. O grupo tem como objetivo formular e desenvolver projetos de pesquisa relacionados ao tema da Zika.

As perguntas que conduziram o estudo foram:

- a) Os cuidadores informais de crianças microcefálicas com Síndrome da Zika congênita apresentam maior grau de sobrecarga quando comparados aos cuidadores de crianças sem microcefalia, cujas as mães foram expostas à arbovirose durante o período gestacional?
- b) O grupo de crianças com e sem microcefalia diferem quanto aos fatores sociodemográficos familiares, neurocomportamentais da criança e de preocupação do cuidador com o desenvolvimento/aprendizado e comportamento das crianças

O objetivo geral do estudo foi avaliar o grau de sobrecarga em cuidadores informais de crianças com microcefalia secundária à Síndrome da Zika Congênita e aqueles sem microcefalia, mas cujas mães foram expostas à arbovirose durante o período gestacional e traçar um perfil sociodemográfico do desenvolvimento e comportamento de crianças de ambos os grupos.

O mesmo teve como objetivos específicos:

- Comparar o grau de sobrecarga em cuidadores informais de crianças com microcefalia secundária à Síndrome da Zika Congênita com o do cuidador de crianças sem microcefalia de mães expostas à arbovirose durante o período gestacional (grupo controle).
- Verificar o perfil sociodemográfico dos cuidadores de crianças com microcefalia secundária à Síndrome da Zika Congênita comparando com o do grupo controle.
- Comparar a demanda de cuidados no trato diário com as crianças e os fatores geradores de sobrecarga nos cuidadores de crianças em ambos os grupos.
- Caracterizar o desenvolvimento das crianças dos dois grupos;
- Comparar o comportamento das crianças microcefálicas com o das crianças do grupo controle.
- Comparar a preocupação do cuidador informal em relação ao aprendizado/desenvolvimento e comportamento das crianças em ambos os grupos.

A presente dissertação se encontra estruturada em seis capítulos os quais se compõe da apresentação na qual a pesquisadoras expõem os motivos pela escolha do tema. O segundo capítulo traz a revisão da literatura na qual é feito um breve histórico sobre o vírus Zika, bem como as características principais da Síndrome da Zika Congênita e as conceituações de cuidador e sobrecarga e a importâncias de se estudá-los. No capítulo dos métodos são trazidas todas as particularidades sobre como a pesquisa foi realizada a partir da aprovação do comitê de ética. Os resultados foram expostos em tabelas e gráfico que expõem as respostas tanto ao objetivo geral quanto aos específicos, bem como as associações das variáveis com a sobrecarga. O capítulo de discussão confronta os resultados da pesquisa com dados da literatura demonstrando a necessidade da atenção ao cuidador. As considerações finais encerram a parte textual da dissertação e traz as ponderações da pesquisadora frente o cuidador das crianças com microcefalia pela Síndrome da Zika Congênita. Em seguida são expostas as referências bibliográficas e os apêndices e anexos utilizados na pesquisa.

2. REVISÃO DE LITERATURA

Após a confirmação dos primeiros casos de Zika no Nordeste do Brasil houve uma rápida propagação do vírus a outras partes do país, seguida pelo aumento significativo das notificações de recém-nascidos com microcefalia no Sistema Brasileiro de Informação dos Nascidos Vivos - SINASC (ZANLUCA, et. al.2015; OLIVEIRA e VASCONCELOS, 2015). A confirmação de que os casos estavam relacionados ao vírus Zika mobilizou estudos sobre o vírus que estava causando uma nova epidemia mundial e sendo responsável pela geração de bebês com deformidades em vários sistemas do organismo.

2.1 Vírus Zika: história, estrutura, forma de transmissão, sintomatologia

O vírus Zika foi identificado pela primeira vez em 1947 em macacos Rhesus, tendo sido isolado por uma equipe de cientistas britânicos e americanos que estavam comandando pesquisas com o objetivo de isolar o vírus da febre amarela na floresta de Uganda na África (MACNAMARA,1954). Em 1952 ele foi identificado pela primeira vez em humanos residentes na Uganda e na Tanzânia (DICK, 1952).

Os primeiros relatos de epidemias surgiram em 2007 na Uganda, Nigéria e Senegal, posteriormente foram relatados casos nas ilhas Yap e em outubro de 2013 na Polinésia Francesa, sendo nesse período o vírus inexistente no Brasil. A circulação do vírus Zika no país foi relatada pela primeira vez em março de 2015 na cidade de Camaçari no estado da Bahia, sendo a cepa viral encontrada geneticamente semelhante à da Polinésia francesa (ZANLUCA et al., 2015).

O vírus Zika é um arbovírus (vírus transmitido por artrópodes) da família *Flaviviridae* de cadeia única de RNA, envelopada. A transmissão é principalmente vetorial por mosquitos do gênero *Aedes* (silvestre e urbano) incluindo *Aedes aegypti* associado à transmissão urbana (LI et al., 2012). Em alguns pacientes foi encontrado um sinal atípico de hematospermia. A presença do vírus no sêmen alerta para uma outra via de transmissão, a sexual (MUSSO et al., 2015).

Os sintomas aparecem depois de um período de incubação de poucos dias após a picada do mosquito infectado e geralmente duram de 3 a 12 dias. Eles podem incluir: artralgia, edema das extremidades, febre baixa, dores de cabeça, dor retro-orbital, hiperemia conjuntival e maculopapular, assim como *rash* cutâneo que frequentemente está associado a prurido, vertigem, mialgia e distúrbios digestivos (MALLET et al., 2014). Apresentações assintomáticas também são frequentes e podem representar cerca de 80% dos casos (GRARD, 2014).

No Brasil, em novembro de 2014 estados do Nordeste identificaram uma doença exantemática nova. Posteriormente, foi comprovado que se tratava de infecção pelo vírus Zika. Em outubro de 2015 as equipes de saúde do Estado de Pernambuco alertaram sobre uma situação atípica de aumento súbito dos casos de microcefalia congênita, observando-se que as mães tinham uma história comum de doença exantemática durante a gestação. As investigações sobre esse fato despertaram a ideia de que o vírus Zika era o responsável pelo nascimento das crianças microcefálicas (BRITO, 2015).

A hipótese levantada por pesquisadores da cidade de Recife foi comprovada quando o Instituto Evandro Chagas confirmou a existência da associação causal, depois de ter isolado o vírus em vários tecidos de um recém-nascido microcefálico que morreu após o nascimento. Subsequentemente, estes resultados foram reforçados com a detecção, no estado da Paraíba, de anticorpos IgM para o vírus Zika no líquido cefaloraquidiano de 12 crianças nascidas com microcefalia (OLIVEIRA et al., 2016).

Calvet et al, (2016) analisaram o líquido amniótico de duas gestantes do estado da Paraíba no Nordeste do Brasil que tinham apresentado manifestações clínicas de infecção pelo vírus Zika e que tiveram alterações fetais detectadas pelo exame de ultrassom. O vírus foi encontrado no fluido amniótico, o que confirmou a capacidade do vírus de ultrapassar a barreira placentária podendo assim atingir o sistema nervoso dos bebês.

Em fevereiro de 2016, a Organização Mundial de Saúde, se pronunciou sugerindo a relação causal entre o vírus Zika, a infecção durante a gravidez, e os casos de microcefalia (WHO, 2016).

O vírus Zika é altamente neurotrópico. Esse achado foi revelado pela primeira vez por Dick em 1952, hoje, alguns pesquisadores conseguiram, através de testes com ratos em laboratório, revelar os mecanismos fisiopatológicos da infecção neural. Eles afirmam que o vírus Zika possui uma maior atração pelas células progenitoras neurais imaturas e que o vírus age diminuindo o crescimento das mesmas (OLIVEIRA et al., 2016, TANG et al., 2016). Esse fato tornaria, aparentemente, a fase antes de 17 semanas de gestação mais vulnerável a infecção fetal (CARNEIRO e TRAVASSOS, 2016).

Os mecanismos neuropatológicos, segundo achados histológicos no sistema nervoso de ratos lactentes infectados, revelam uma degeneração neuronal, infiltração celular, evidência de replicação do vírus em células gliais e neurônios, cromatólise central com deslocamento da cromatina para a periferia da célula indicando uma lesão geral no tecido neural (ROTHLIN e LEMKE, 2010). Logo, o processo de neurogênese seria prejudicado pela

agressão viral podendo explicar, pelo menos em parte, a drástica redução no volume do sistema nervoso central em fetos e recém-nascidos microcéfalos (SILVA e SOUZA, 2016).

2.2 Síndrome da Zika Congênita

Os primeiros relatos do aumento dos casos de microcefalia, juntamente com a comprovação de que sua origem era provocada pelo vírus Zika, fizeram as autoridades de saúde dar início às descrições iniciais dos sinais e sintomas apresentados pelas crianças, descrevendo assim o perfil da nova síndrome, que passou a ser chamada de Síndrome da Zika Congênita (EICKMANN et al., 2016).

Apesar da Síndrome da Zika Congênita ainda estar em processo de descrição, as crianças têm demonstrado alterações em vários sistemas cujos comprometimentos e prognóstico ainda estão em processo de mensuração por parte dos pesquisadores. Já se sabe, no entanto, que o dano cerebral causado intraútero tem frequentemente como consequência, além da microcefalia, grave atraso no desenvolvimento neuropsicomotor associado à paralisia cerebral e epilepsia (ALVARADO e SCHWARTZ, 2017).

Os bebês nascidos com Síndrome da Zika Congênita apresentaram como sinal clínico mais frequente a microcefalia, tendo os esforços sido voltados, inicialmente para estudá-la. É válido ressaltar que microcefalia é um sinal e não um diagnóstico, que pode estar associada a diversas causas, incluindo distúrbios genéticos, uso de medicamentos tóxicos ou agentes químicos (álcool, cocaína, drogas anticonvulsivantes entre outros) na gravidez, desnutrição materna e infecções transplacentárias por vírus ou bactéria (VON DER HAGEN et al., 2014).

A microcefalia pode ser classificada como primária, quando detectada antes de 36 semanas de gestação, podendo ter como origem uma falha ou redução da neurogênese, distúrbios genéticos ou eventos que gerem efeitos destrutivos antes do nascimento, ou como secundária, quando resultante de um determinado evento danoso que atingiu o cérebro em crescimento, no fim da gestação ou no período peri e pós-natal (WOODS e PARKER, 2013).

A microcefalia consiste em um crânio com proporções reduzidas em relação ao esperado para idade, destacando-se entre as malformações cerebrais resultantes de distúrbios do desenvolvimento do cérebro. Sua definição varia segundo diferentes autores, sendo aceita pela OMS como uma medida da circunferência occipito-frontal (COF) menor que 2 a 3 desvios padrões (DP) do limite inferior da curva de normalidade para a idade gestacional (WOODS e PARKER, 2013). Atualmente o Ministério da Saúde define microcefalia como um perímetro cefálico igual ou inferior a 31,9 cm para meninos e igual ou inferior a 31,5 cm para meninas nascidas a termo (BRASIL, 2016).

Já é consenso na literatura que alguns vírus como o da rubéola, herpes, citomegalovírus e o da imunodeficiência adquirida (HIV), entre outros podem ser fatores que causam a microcefalia, pois tendem a afetar o processo de formação do sistema nervoso (NUNES et. al. 2016). Nesse contexto têm-se um novo vírus causador da microcefalia, sendo ele o vírus Zika. No entanto, achados patológicos e de neuroimagem demonstram que a microcefalia causada por este, geralmente está atrelada a má formações cerebrais e distúrbios do desenvolvimento (ALVARADO e SCHWARTZ, 2017).

Estudos patológicos realizados por Mlakar et al (2016), Martines et al. (2016) e Alvarado e Schwartz et al. (2017), em fetos cuja presença do RNA viral foi confirmada em seus tecidos, revelaram além da presença da microcefalia, alterações diversas como: hidrocefalia, agiria quase completa, lisencefalia, holoprosencefalia e hipoplasia cerebelar. Também foram encontrados anormalidades microscópicas incluindo calcificações distróficas no córtex e substância subcortical, deslocamento cortical e inflamação focal, nódulos microgliais, gliose, degeneração celular e necrose.

A completa caracterização da Síndrome da Zika Congênita ainda está em estudo, principalmente sobre seu impacto a longo prazo, mas através de constantes esforços da comunidade científica já foram identificadas diversas anomalias cerebrais mais recorrentes como: atrofia cerebral, cerebelar e de tronco, agiria ou alteração de sulcos cerebrais, dilatação ventricular, disgenesias do corpo caloso e calcificações intracranianas (MLAKAR et al., 2016; VAN DER LINDEN, et. al., 2016, ARAGÃO, et. al., 2016, MERG, 2016).

Além da microcefalia, outras dismorfias como a protuberância óssea occipital, fontanelas fechadas ao nascer, excesso de pele e/ou dobras de pele no escalpo e hérnia umbilical são frequentemente observadas. Entre as anormalidades neurológicas destacam-se a hipertonía global grave com hiperreflexia, irritabilidade, hiperexcitabilidade, choro excessivo, distúrbio de deglutição, além de respostas auditiva e visual comprometidas. Algumas crianças apresentam crises convulsivas já no período neonatal, sendo observado um aumento da frequência de crises convulsivas durante o passar do tempo. As crises epilépticas se tornam mais evidentes a partir dos três meses de idade, sendo mais comumente do tipo espasmos (EICKMANN et al, 2016).

Numa frequência menor de pacientes, foram identificadas deformidades ósseas não descritas em outras infecções congênicas, caracterizando artrogripose (contraturas congênicas) e pés tortos congênicos. Vale salientar que a artrogripose está muito relacionada a diminuição dos movimentos fetais, sintoma este observado durante a gestação de crianças com a síndrome. Anormalidades adicionais foram relatadas em associação com a síndrome,

incluindo hipospádia, criptoquirdia, sofrimento respiratório e hipoplasia pulmonar (ALVARADO et al., 2017). Anormalidades oculares também são encontradas nessa população, sendo descrito casos de atrofia macular, além de nistagmo horizontal, alteração na retina e no nervo óptico (VENTURA et al., 2016).

Estudo realizado por Van Der Linden et al. (2016), com 13 crianças com ausência de microcefalia ao nascimento, mas com evidência laboratorial de infecção pelo vírus Zika, observou a presença nestas de anormalidades cerebrais incluindo: ventriculomegalia, diminuição do volume cerebral, malformações corticais e calcificações. O estudo traz a importância para o fato de embora a microcefalia estar sendo uma característica marcante na síndrome, alterações em outros sistemas e do desenvolvimento também a caracterizam, ressaltando a importância de exames de neuroimagem precoces e avaliações mais aprofundadas neste grupo de crianças expostas ao vírus durante a gestação.

Quadro 1- Principais alterações encontradas em crianças com Síndrome da Zika Congênita

<i>Neurológicas:</i> Microcefalia Hidrocefalia Lisencefalia Agiria Holoprosencefalia Ventriculomegalia Anormalidades no corpo caloso <i>Músculo esqueléticas:</i> Artrogripose Crâniosinostose Pé torto congênito Displasia acetabular	<i>Oculares:</i> Atrofia de retina Anormalidades no nervo ótico Maculopatias Anormalidades vasculares <i>Genito urinárias:</i> Criptoquirdia Hipospádia <i>Outras:</i> Restrição do desenvolvimento intra-uterino Anasarca Hipoplasia pulmonar Artéria umbilical única
--	---

FONTE: Alvarado, M.G.; Schwartz, D. A., 2010.

2.3 O cuidador informal

O avanço tecnológico da medicina tem permitido uma maior sobrevivência de crianças com deficiências e atrasos no desenvolvimento. Este fato trouxe como consequência uma mudança nos cuidados de saúde, dando uma maior ênfase para os cuidados ambulatoriais e os cuidados baseados na comunidade e no domicílio. Esses, por sua vez, aumentaram a

necessidade da presença de um cuidador, assim como a exigência aos membros da família, fazendo com que os entes familiares sejam protagonistas ativos no cuidado de seu filho deficiente, ajudando inclusive aos terapeutas na continuidade do tratamento para favorecer a evolução da criança (RAINA et al., 2004).

Qualquer atraso no desenvolvimento neuropsicomotor acaba por gerar limitações que reduzem a capacidade das crianças em seu autocuidado principalmente no que concerne à alimentação, higiene pessoal e muitas vezes na mobilidade, tornando-as dependentes, precisando, na maioria dos casos, de um cuidador que lhes supram todas ou quase todas as demandas (RAINA et al., 2004).

A ocupação profissional de cuidador integra a Classificação Brasileira de Ocupações – CBO sob o código 5162, que define o cuidador como alguém que cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida. É a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra de qualquer idade que esteja necessitando por estar acamada, ou com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008).

Normalmente uma pessoa da família acaba por assumir as necessidades de assistência das crianças, se tornando um cuidador informal (CI), que é definido como a pessoa, membro da família ou amigo, que assume total responsabilidade sobre o paciente em todos os aspectos referentes à sua atenção básica (HORA, 2005).

O papel de cuidador informal, no contexto infantil, normalmente assumido pela mãe, consiste na responsabilidade de fornecer os tratamentos de saúde, manter atenção sobre os cuidados físicos e globais da criança, além de acompanhá-la, visando o seu melhor desenvolvimento possível (SAWYER et al., 2011).

O que se sabe na atualidade é que esses cuidadores assumem esse papel devido às circunstâncias, ou seja, recebem pouca ou nenhuma preparação prévia sobre todos os cuidados que uma criança com deficiência necessitará. Assim, as consequências desse cuidado podem influenciar em aspectos da qualidade de vida e até mesmo na rotina da família como um todo (SINGER, SALVATOR e GUA, 1999).

Cuidar de crianças com doenças crônicas tem um impacto significativo sobre as famílias. Cuidadores informais familiares têm de, simultaneamente, desempenhar um papel de

cuidador atendendo as demandas de saúde do filho e manter a administração familiar (BEACH et al., 2000; EVERHART et al., 2008; CRESPO et al. 2011).

A ocupação de cuidador tem sido chamada por alguns de “carreira de cuidador”, tentando-se fazer uma analogia a uma situação profissional, tendo em vista que a maioria dos cuidadores precisam abandonar seu trabalho. No entanto, é válido salientar que tornar-se um cuidador informal é algo que não é escolhido, muitas vezes é imposto, não existe preparação prévia nem legislação para os nortear. Geralmente é um tipo de ocupação que não possui reconhecimento pela sociedade e, diferente de carreiras profissionais que são impulsionadas pela ambição e perspectiva de melhora. O futuro do cuidador é direcionado quase sempre pela progressão da doença e aumento de demandas funcionais por parte do doente (EICHER, 1993).

2.4 Sobrecarga dos cuidadores

Floriani (2004) e Caldas (2003) afirmam que a tarefa do cuidado implica, por vezes, em ônus significativos para a vida de quem cuida, podendo gerar uma sobrecarga a ponto de levar a distúrbios emocionais, como depressão, e também a problemas físicos, alterando a qualidade de vida de quem cuida, assim como do membro doente.

Devido ao nível de envolvimento dos cuidadores com o paciente, muitas vezes ele é levado a não prestar atenção nas suas próprias necessidades pessoais. Assim, os problemas de natureza emocional e física podem ocorrer devido à inobservância às necessidades de autocuidado. Frequentemente os cuidadores entram em situação de crise, manifestando sintomas, como: tensão, constrangimento, fadiga, estresse, depressão, alteração da auto-estima, além de participarem menos de atividades sociais, apresentarem mais problemas no trabalho e envolverem-se com maior frequência em conflitos familiares (CORDEIRO et al., 2010).

O cuidador informal parental é mais suscetível a sofrer com uma sobrecarga significativa devido às exigências sucessivas e de longa duração. Esta responsabilidade excessiva, juntamente com a mudança nas suas vidas social, cultural e profissional, afeta adversamente a saúde física e psicológica (DAVIS et al., 2010).

Mesmo que as tarefas dos cuidadores sejam realizadas apenas temporariamente, já é consenso na literatura que, ser responsável por uma pessoa que necessita de ajuda para executar ações tão simples como se alimentar e se locomover expõem os cuidadores, muitas

vezes, a um desgaste físico e emocional. A mudança na vida de quem precisa dedicar boa parte do seu tempo ao cuidado de outra pessoa gera cansaço, sentimentos contraditórios e alta carga de estresse (KIPPER, 2006).

A perturbação resultante do lidar com a dependência física e/ou incapacidade mental do indivíduo alvo de atenção do cuidador é chamada de sobrecarga (MARTINS et. al., 2003). Bocchi (2004) refere que o termo sobrecarga é usado desde 1946 na área da saúde mental, no entanto, foi Platt em 1985, o primeiro estudioso a apresentar a definição de sobrecarga como sendo o impacto que a tarefa do cuidar traz para os cuidadores nas diferentes esferas da sua vida (PLATT, 1985).

Sobrecarga pode ser entendida também como um conjunto de problemas físicos, mentais e socioeconômicos dos quais sofrem os cuidadores de pessoas com enfermidades, especialmente as crônicas, podendo ainda afetar suas atividades cotidianas, relacionamentos sociais e equilíbrio emocional (GONZALEZ et al., 2004).

Conhecida também como o “fardo a carregar”, a sobrecarga é gerada muitas vezes pelas mudanças negativas no cotidiano relacionadas ao processo de cuidado, implementação de hábitos e maiores responsabilidades. Estas mudanças, muitas vezes, requerem adaptações que podem interferir nas necessidades do cuidador, causar acúmulo de responsabilidades, gerarem estresse, custos e até adiamento de planos pessoais (MARTENS e ADDINGTON, 2001).

A sobrecarga pode ser conceituada em objetiva e subjetiva. A sobrecarga objetiva refere-se às alterações na rotina, diminuição da vida social e profissional, perdas financeiras, realização de tarefas, desgaste físico e supervisão de comportamentos problemáticos. Os aspectos subjetivos remetem às percepções, preocupações, sentimentos negativos e incômodos de tornar-se um cuidador (MAURIN e BOYD, 1990).

A sobrecarga subjetiva vivenciada pelo cuidador pode interferir no cuidado prestado ao paciente, sendo inclusive fator preditor de maior número de hospitalizações, aumento crescente de institucionalizações e maior mortalidade entre cuidadores (SHERWOOD, 2005; HANKEY, 2004; BALARDY, 2005).

Sabater e López (1998) observaram que a responsabilidade de cuidar exige dedicação quase que constante restando pouco tempo para que o cuidador se dedique a atividades pessoais e sociais. Esta atenção contínua é responsável pela sobrecarga que pode ser

observada na forma de esgotamento, sentimentos de angústia e muitas vezes de culpa quando não se está cuidando do ente familiar. Todos esses fatores podem acarretar ansiedade, depressão, isolamento, transtornos de sono, além de cansaço físico e psíquico. A esse conjunto de sintomas foi dado o nome de Síndrome do Cuidador.

A síndrome do cuidador pode ter efeitos subjetivos (o sofrimento) e efeitos objetivos (a perda de saúde) apresentando uma relação maior com o grau de dependência do paciente do que com a etiologia da doença. Ela afeta todas as dimensões da vida da pessoa, com repercussões na saúde, na sociabilidade, condição econômica e outros, podendo levar o cuidador a um grau de frustração que interfira em sua tarefa de cuidar (PEREZ et al., 2001).

A maioria das pesquisas que tratam da sobrecarga tem sido feitas com idosos e mais recentemente com cuidadores de pacientes com danos cerebrais (acidente vascular cerebral e traumatismo crânio encefálico), em desordens psiquiátricas como esquizofrenia e em doenças crônicas ou que requerem cuidados de longo prazo como alguns casos de câncer, esclerose múltipla e lesão medular. Em todos os casos, os cuidadores frequentemente exibem sobrecarga em intensidades diferentes (CATALUNYA, 2013).

2.5 Sobrecarga e estratégias de enfrentamento

A chegada de um filho deficiente provoca várias mudanças no ambiente familiar que por sua vez podem fazer deste, um ambiente estressor. Muitas famílias passam por um período de luto pela perda do filho idealizado e não se sentem preparadas para o enfrentamento da condição clínica de sua criança, tendo muitas vezes que reavaliar seus conceitos iniciais acerca das deficiências. Algumas famílias perante situações de estresse conseguem criar estratégias de enfrentamento (coping) adequadas e funcionais, enquanto outras parecem descompensar. (LAZZAROTO e SCHMIDT, 2013; LOURENÇO, 2010)

Modelos teóricos de enfrentamento à prestação de cuidados tentam identificar os fatores de risco, fatores de proteção e de resiliência relacionados à sobrecarga. Dale (1996) identificou dois modelos principais, sendo eles: o *modelo da família doente ou modelo patológico*, o qual afirma que se uma família tem uma criança doente ela também é doente, pois a família está sujeita a passar por crise financeira, isolamento social, aumento de conflitos, tornando sua vida estressante. Esse modo de pensar e agir levou a um número muito grande de internações de crianças doentes afastando-as do ambiente familiar, pois a criança era considerada como um peso para a família. O segundo corresponde ao *modelo de estresse e*

coping, proposto por Lázarus e Folkman, o qual afirma que a família é um sistema e está sujeita a tensões ou pressões que determinam o estresse familiar, no entanto elas reagem de modos diferentes ao fator estressante, algumas se descompensam, outras conseguem gerar estratégias adequadas e funcionais para enfrentar a situação (LOURENÇO, 2010).

Raina et. al. (2004) tomando como base o modelo de *estresse e coping* desenvolveram um modelo multidirecional dos fatores que influenciam a sobrecarga do cuidador. O principal objetivo do grupo foi criar um modelo que determinasse se há fatores que possuem maior impacto na saúde e bem estar dos cuidadores, ajudando assim o planejamento de serviços voltados para a família e pesquisas futuras.

Segundo o modelo proposto por Raina et al (2004) o ponto central seria o bem estar do cuidador, gerando influência sobre ele estariam: o contexto social, que aborda a configuração em que o cuidar ocorre com ênfase em fatores sociais e econômicos. Para sua determinação podem ser usadas medidas de parentalidade, educação, ocupação e renda.

Outro fator causador de impacto na saúde do cuidador são as características da criança que constituem a condição objetiva do cuidar, ou seja correspondem as demandas reais do cuidado e podem ser medidas através de avaliações do quadro motor, cognitivo e comportamental.

A tensão do cuidador seria outro ponto de estudo, ela abrange as exigências do cuidar e a percepção do cuidador que pode ser medida através das demandas diárias do processo de cuidar e do conflito entre o papel do cuidador e seu papel ocupacional.

Os fatores intrapsíquicos do cuidador também necessitam de atenção, correspondem ao estado interno do cuidador. Para muitos cuidar significa um novo papel social, e pode ser medido através da autopercepção do cuidador com a avaliação de sua autoestima e da sensação de domínio sobre a situação de cuidar.

No entanto, os fatores de enfrentamento/apoio que se relacionam a como o cuidador consegue desenvolver estratégias para suportar o estresse e como se encontra seu suporte social e familiar também merecem destaque pois constituem fatores que podem aliviar a sobrecarga existente.

Seguindo o modelo de Raina et al. (2004), o qual foi utilizado como base para este estudo, as pesquisas se detêm à análise mais detalhada dos fatores causais geradores da

sobrecarga. Levando-se em conta o contexto social, pesquisa realizada em Portugal por Monteiro, Matos e Coelho (2004), sobre a qualidade de vida das mães de crianças com paralisia cerebral, constatou que elas tinham seu tempo livre reduzido e sua situação profissional alterada, com consequente aumento da sobrecarga financeira e frequente sentimento de culpa e de que estão isoladas nesse processo. Os autores vinculam isso ao fato de as mães muitas vezes serem forçadas a abandonar sua vida profissional e seus interesses pessoais para disponibilizarem-se aos tratamentos de reabilitação e cuidados especializados que seus filhos exigem.

No que concerne as características da criança, Raina et al. (2005) afirmam que o comportamento da criança é um dos fatores que merece atenção, pois trata-se de um determinante importante do bem-estar, tanto da criança como do cuidador. King et al. (1999) observaram que os problemas de comportamento infantil são um importante preditor do bem estar psicológico do cuidador e que o temperamento infantil tem sido relacionado a sentimentos de depressão no cuidador.

As tensões do cuidador estão relacionadas à sua autoeficácia, ou seja a capacidade de mobilizar recursos cognitivos e ações de controle sobre eventos e demandas do meio, logo está relacionada a quanto os cuidadores informais, geralmente um dos pais, se sentem capazes de realizar sua tarefa com sucesso (HASTINGS e BROWN, 2002). Tabaquim et al. (2015) afirmam que baixos níveis de autoeficácia estão relacionados a pouca persistência, depressão e diminuição da satisfação quanto ao papel de cuidar.

Muitos são os fatores estressores do aumento da sobrecarga, por outro lado, alguns estudos identificaram aspectos positivos (fatores de enfrentamento) na prestação de cuidados, como: a possibilidade de demonstrar amor, satisfação e sentimentos de realização, o reconhecimento de que cuidar do familiar faz diferença (NIJBOER et al., 2000; HUDSON, 2004), a sensação de ter participado de uma experiência gratificante e/ou significativa, fortalecimento das relações (WONG, 2009) e crescimento pessoal (THOMBRE, 2010).

Silva et al. (2010) estudaram o impacto da criança com paralisia cerebral na vida do cuidador, através de estudo utilizando o método qualitativo. Quando questionadas sobre a relação do cuidador consigo próprio, as mães relataram a gratificação no cuidar e até mesmo a mudança na personalidade. O artigo destaca ainda a importância de a equipe manter a família informada, pois é preciso lembrar que o cuidador e os profissionais de saúde passarão a ter uma ligação direta, que muitas vezes durarão anos e que a participação ativa no tratamento,

assim como ter suas opiniões levadas em conta favorece o fortalecimento familiar, dando-lhe mais confiança para saber lidar com a doença de seu filho. Os profissionais de saúde também precisam ter em mente que seus planos e intervenções terapêuticas precisam estar vinculados ao contexto familiar de modo a não restringir as possibilidades de desenvolvimento da criança ou gerar sentimentos de frustração na família (SILVA, et al, 2010).

Revisão sistemática feita por Delalibera et al. (2015) mostrou que o instrumento mais utilizado nas pesquisas para avaliar a sobrecarga de cuidadores é a Escala de Sobrecarga de Zarit (Burden Interview Scale). Esta escala foi criada por Steve Zarit em 1980 e possui tradução e adaptação para o Brasil na qual é chamada de Escala de sobrecarga do cuidador (ESC) (SCAZUFCA, 2002). O estudo trouxe também que a segunda escala mais utilizada nos estudos sobre a sobrecarga do cuidador de pessoas adultas ou idosas é a *Caregiver Reaction Assessment* (CRA).

A ESC é composta de 22 itens capazes de avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador através de um escore global, que varia de 0 a 88, o qual categoriza os níveis de sobrecarga em: sem sobrecarga, sobrecarga leve, sobrecarga moderada e sobrecarga grave (FERREIRA, 2010). A ESC inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira e situação emocional do cuidador. Seus domínios permitem fazer uma distinção entre alguns geradores de sobrecarga, sendo que os 11 primeiros itens falam sobre o “impacto da prestação de cuidados” que se refere à sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados diretos; os itens seguintes se dividem em 5 e dizem respeito à: “relação interpessoal” (RI), que é a relação entre o cuidador e a pessoa dependente alvo de cuidados; 4 itens estão relacionados as “expectativas com o cuidar” (EC) que são as expectativas do cuidador sobre a prestação de cuidados e os dois últimos itens se referem à noção sobre a “percepção de auto-eficácia” (PA) que seria a opinião do cuidador sobre seu desempenho (SEQUEIRA, 2010).

Considerando como base o modelo multidirecional, observa-se que a escala de sobrecarga do cuidador contém muitos dos pontos elencados como fatores estressores e fatores de enfrentamento. Estudo realizado na Espanha em 2012 com crianças com paralisia cerebral mostrou que os cuidadores apresentam uma sobrecarga intensa, corroborando com dados de pesquisa realizada no Brasil em 2010, com o mesmo público alvo e o mesmo instrumento (ESC), mostrando que este, também pode ser utilizado para mensuração da sobrecarga em cuidadores de crianças (MARRÓN et al., 2012; SANTOS et al., 2010).

A atenção à saúde do cuidador é de extrema importância e estudos têm demonstrado que o cuidador estar satisfeito e não apresentar níveis de sobrecarga reflete-se em maior independência e estímulo para as crianças, podendo vir a melhorar o seu desenvolvimento (MANCINI, et. al., 2004).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) elucida a necessidade de se estudar o cuidador, pois o mesmo quando sobrecarregado tende a não desempenhar bem sua função e comprometer o crescimento e desenvolvimento da criança assistida.

Pimenta et. al., (2010), salientam a importância de se estudar os determinantes da sobrecarga em cuidadores para que sejam traçadas estratégias de políticas públicas visando à prevenção, para que os cuidadores não venham a se tornar pacientes. Afirmam ainda que é importante minimizar a sobrecarga do cuidador através de assistências acolhedoras e facilitadoras, compartilhando dúvidas, angústias e até mesmo alegrias aproximando o cuidador do tratamento, visando à diminuição do sofrimento familiar e melhor desenvolvimento da criança.

O estudo traz a importância para o tema, pois quanto mais sobrecarregados menos eficientes os cuidadores serão na tarefa de cuidar. A sobrecarga por sua vez, pode fazer o ato de cuidar se tornar extenuante ou até mesmo um fardo, levando muitas vezes os cuidadores a ter sentimentos negativos diante do ente que necessita de auxílio. Cuidadores sobrecarregados acabam se tornando ineficientes, pois não possuem mais a capacidade de proporcionar estímulos que favoreçam o desenvolvimento e uma melhor sobrevivência da criança. Logo, estudá-los traz a possibilidade de identificar fatores que estejam agravando a situação de sobrecarga ou fatores que estejam ajudando a diminuí-la, impedindo assim que estes venham a se tornar mais um grupo doente.

3. MÉTODO

3.1. Desenho do estudo

Trata-se de um estudo observacional realizado com cuidadores de crianças com microcefalia secundária à Síndrome da Zika Congênita e um grupo controle de crianças sem microcefalia, mas cujas mães foram expostas à arbovirose durante o período gestacional.

As crianças com microcefalia fazem parte de um estudo intitulado “Coorte clínica de crianças com microcefalia associada à infecção congênita pelo Zika Vírus em Pernambuco” e correspondem às crianças que nasceram no auge da epidemia da Síndrome da Zika Congênita. As crianças do grupo controle foram recrutadas posteriormente e fazem parte do estudo intitulado “Coorte clínica de gestantes com exantema”, motivo pela diferença de idade das crianças dos dois grupos. Ambos estudos são coordenados pelo Grupo de Pesquisa da Epidemia da Microcefalia (MERG), o qual é composto por uma equipe de pesquisadores de várias instituições do estado de Pernambuco, Universidade de Londres, contando ainda com o apoio do Ministério da saúde do Brasil.

3.2. Local e período do estudo

O período de coleta ocorreu entre março e agosto de 2017 e foi realizada no Hospital Universitário Oswaldo Cruz - HUOC da Universidade de Pernambuco e em mutirões organizados pelo MERG que ocorreram na Fundação Altino Ventura, sendo estes dois locais, os principais centros de acompanhamento dessas crianças em Pernambuco.

3.3 Critérios de elegibilidade

3.3.1 Critérios de inclusão:

Grupo caso: cuidadores informais de crianças com idade entre 6 a 17 meses, nascidas com Síndrome da Zika Congênita que tenham apresentado microcefalia ao nascimento, sendo definida segundo a OMS (2016) e adotada pelo Ministério da Saúde, como perímetro cefálico (PC) $\leq 31,9\text{cm}$ para o sexo masculino e $\leq 31,5\text{cm}$ para o sexo feminino entre os nascidos com 37 a 42 semanas de idade gestacional (IG). Para os prematuros (nascidos com menos de 37 semanas de gestação) foi utilizado o PC $\leq$ percentil 3 (2 desvios padrão) na curva de crescimento de Fenton e Kim (2013). Além da microcefalia, as crianças possuíam alguma das alterações radiológicas compatíveis com infecção congênita do SNC pelo vírus da Zika sendo elas: calcificações difusas, puntiformes, predominando na junção córtico-subcortical, podendo

estar presente no tronco, núcleos da base e região periventricular; comprometimento do padrão de migração neuronal; dilatação ventricular; atrofia cortical, de tronco ou cerebelo; e disgenesia do corpo caloso (ARAGÃO et al., 2016).

Grupo controle: cuidadores informais de crianças com idade entre 6 a 17 meses, cujas mães apresentaram sintomas de arbovirose durante o período gestacional e seus filhos nasceram com perímetro cefálico maior que 31,9 cm para meninos e 31,5 cm para meninas e com sorologia negativa para citomegalovírus, rubéola, toxoplasmose, herpes e vírus da imunodeficiência adquirida (BRASIL, 2016; OMS 2016).

Considerou-se cuidador informal pais, avós, tios, primos, irmãos (maiores de idade) que passassem a maior parte do dia com a criança e que sejam responsáveis pela prestação de cuidados diários.

3.3.2 Critérios de exclusão:

Foram excluídos cuidadores que trabalhassem de forma remunerada e cuidadores que possuíam crianças com microcefalia congênita devido a causas genéticas e/ou infecções de outra etiologia conhecida.

3.4 Amostra

A amostra consistiu de 70 cuidadores que compareceram aos mutirões e ao ambulatório de neurologia do Hospital Oswaldo Cruz durante o período de coleta, sendo que destes 35 eram cuidadores de crianças com microcefalia associada a Síndrome da Zika Congênita e 35 cuidadores de crianças do grupo controle. Todos foram recrutados durante os cinco meses no período de coleta, a qual iniciou logo após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Pernambuco.

3.5 Definição das variáveis

Variáveis Mãe/cuidador	Definição	Categorização
Sobrecarga	Resultado da soma dos itens da Escala de sobrecarga do cuidador.	Nenhuma Leve Intensa
Preocupação do cuidador com o desenvolvimento e comportamento da criança (avaliado pelo SWYC)	Opinião do cuidador sobre sentir preocupado ou não com a condição do desenvolvimento e comportamento da	Não possui preocupação Pouca preocupação Muita preocupação

	criança.	
Idade	Idade cronológica	18-30 anos 31-55 anos
Sexo	Sexo biológico	Masculino Feminino
Procedência	Localidade em que o cuidador e a criança residem.	Região metropolitana de Recife Interior
Estado civil	Situação do cuidador informal em relação ao estado conjugal.	Solteiro Casado Divorciado/Separado Viúvo Outros
Coabitação	Pais convivem na mesma residência	Sim Não
Abandono do pai	Referente ao pai que abandonou os cuidados da criança após o diagnóstico, não mantendo mais contato com a família.	Não Total Parcial
Escolaridade	Número de anos que frequentou a escola	≤ 8 anos ≥ 9 anos
Atividade profissional	Exercer trabalho que vise aquisição financeira ou função social.	Sim Não
Renda familiar <i>per capita</i>	Valor que a família recebe para o sustento no último mês dividido pelo número de pessoas que habitam a residência.	$\leq 0,25$ salário mínimo $\leq 0,26$ salário mínimo
Número de filhos	Quantidade de filhos que o cuidador possui e que vivem no mesmo ambiente da criança.	1 a 2 filhos 3 a 6 filhos
Filhos menores de 5 anos	Número de filhos menores de cinco anos que residem na mesma casa	Nenhum 1 a 2 filhos
Moradores na casa	Total de moradores que residem na mesma casa da criança.	3 a 4 5 a 8
Ajuda nos cuidados	Auxílio recebido pelo cuidador nos cuidados com a criança.	Não Sim
Variáveis da criança	Definição	Categorização

Microcefalia 3	Perímetro cefálico $\leq 31,9\text{cm}$ para o sexo masculino e $\leq 31,5\text{cm}$ para o sexo feminino entre os nascidos a termo. Para os prematuros PC $\leq$ percentil 3 (Fenton e Kim)	Sim Não
Idade atual	Idade cronológica que a criança apresenta no momento da entrevista.	5 a 15 meses 16 a 17 meses
Idade gestacional ao nascer	A idade gestacional é o tempo, medido em <u>semanas</u> ou em <u>dias</u> completos, decorrido desde o início da última <u>menstruação</u> até a data de nascimento da criança.	28 a 36 semanas 37 a 42 semanas
Peso ao nascer	Peso apresentado pela criança ao nascer.	$< 2500\text{g}$ 2500g a 2999g $\geq 3000\text{g}$
Sexo	Sexo biológico	Masculino Feminino
Desenvolvimento Infantil (Avaliado pelo SWYC)	Sequência de marcos do desenvolvimento que pontuam a aquisição progressiva de capacidades motoras e psicocognitivas de modo ordenado e sequencial pelas crianças	Corresponde às expectativas da idade Necessita de avaliação detalhada
Convulsão 3	Opinião da mãe/cuidadora quando questionada sobre sintoma convulsivo, diagnóstico médico de epilepsia ou uso de droga anticonvulsivante.	Sim Não
Terapia de reabilitação	Submetia-se a tratamentos que ajudem o seu desenvolvimento.	Sim Não
Comportamento da criança -Irritabilidade -Inflexibilidade -Dificuldade com rotina (avaliado pelo SWYC)	Somatório dos itens de acordo com a resposta dada pelas mães ou cuidadoras ao subitem do questionário de SWYC.	Em risco: Sim Não

3.6 Coleta de dados

A coleta de dados se deu tanto na pré-consulta (sala de espera) do Hospital Universitário Oswaldo Cruz como durante mutirões de crianças com Síndrome da Zika Congênita. No momento da coleta, foram convidados a participar da pesquisa todos os cuidadores informais que estavam dentro dos critérios de inclusão. Os mesmos receberam informações sobre o conteúdo da pesquisa, nas quais foram esclarecidas todas as dúvidas e assegurando-lhes o sigilo dos dados coletados e de suas identidades.

Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (apêndice B) a pesquisadora entrevistou os sujeitos com três questionários, sendo pedido que eles apontassem as respostas que mais condiziam com sua realidade e a realidade da criança, a pesquisadora então assinalou-as e arquivou os questionários em pasta particular.

3.6.1 Instrumentos de coleta

Questionário sociodemográfico

Este questionário conteve perguntas referentes às variáveis divididas em: 1. Variáveis biológicas da criança (sexo, idade atual, idade gestacional, terapia de reabilitação, presença de crises convulsivas e uso de medicações controladas); 2. Variáveis sociodemográficas do cuidador (idade, procedência, estado civil, coabitação, abandono do pai, grau de parentesco com a criança, escolaridade, renda familiar *per capita*, atividade profissional, presença de ajuda de terceiros nos cuidados com a criança, número de filhos que o cuidador possuía, número de filhos menores de cinco anos, quantidade de moradores que residem no mesmo ambiente da criança)

***Zarit Burden Interview* (Escala de Sobrecarga do Cuidador- ESC)**

A *Zarit Burden Interview* é uma escala de avaliação da sobrecarga do cuidador. Ela foi elaborada em 1980 por um grupo de pesquisadores liderado pelo americano Steven Zarit, professor do Departamento de Desenvolvimento Humano da Universidade da Pensilvânia (CERRATO et al., 1998) e traduzida e validada para o Brasil por Scazufca (2002). Trata-se de instrumento que contém 22 questões que permitem avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal. O questionário inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e de relacionamento do cuidador.

Seus domínios permitem fazer uma distinção entre alguns geradores de sobrecarga, sendo que os 11 primeiros itens falam sobre o “impacto da prestação de cuidados” que se refere à sobrecarga relacionada com a prestação de cuidados diretos; os itens seguintes se dividem em 5 e dizem respeito à: “relação interpessoal” (RI), que é a relação entre o cuidador

e a pessoa dependente alvo de cuidados; 4 itens estão relacionados as “expectativas com o cuidar” (EC) que são as expectativas do cuidador sobre a prestação de cuidados e os dois últimos itens se referem à noção sobre a “percepção de auto-eficácia” (PA) que seria a opinião do cuidador sobre seu desempenho (SEQUEIRA, 2010).

Cada item da escala é pontuado conforme a escala de Likert da seguinte forma: caso escore global escolhido seja o de 22 a 110 os valores de cada item da escala varia da seguinte forma: 1 = nunca, 2 = quase nunca, 3 = às vezes, 4 = muitas vezes, 5 = quase sempre. A partir do somatório dos itens obtém-se um escore global que varia de 22 a 110, em que um maior escore corresponde a uma maior percepção de sobrecarga (SEQUEIRA, 2010).

Para o resultado final da sobrecarga devem ser somados todos os itens resultando em um valor total que deve ser categorizado de acordo com os seguintes pontos de corte: inferior a 46 = sem sobrecarga, entre 46-56 = sobrecarga moderada, superior a 56 = sobrecarga intensa (SEQUEIRA, 2010).

Pode-se encontrar outra forma de categorizar a sobrecarga que seria pontuando a escala de Likert de 0 a 4, na qual o score global seria de 0 a 88 variando nos seguintes pontos de corte: menor que 21 = ausência de sobrecarga, 21-40 = sobrecarga moderada, 41-60 = sobrecarga moderada a severa, maior que 60 = sobrecarga grave (SCAZUFCA, 2002).

O presente estudo optou pela pontuação proposta por Sequeira (2010), como forma de avaliar ausência ou presença de sobrecarga bem como a presença de gravidade da mesma nos cuidadores em questão.

A escala de sobrecarga do cuidador permite ainda uma análise mais detalhada de quais geradores de sobrecarga estão exercendo maior influência sobre os cuidadores de crianças com microcefalia. Considerando-se que a escala possui itens que podem ser pontuados de 0 a 5, a média dos itens corresponde a 2,5, no qual valores acima desse ponto indicam sobrecarga (SAMKYA et al., 2014).

The Survey of Well-being of Young Children (SWYC)

O terceiro questionário teve a intenção de fazer uma avaliação geral de fatores relacionados à criança. Para tal foi aplicado o *The Survey of Well-being of Young Children* (SWYC), o qual foi desenvolvido por Perrin e Sheldrick (2009) na *Tufts University School of Medicine* (Boston, EUA), cujos processos de tradução e validação para o Brasil foram realizados por docentes da Universidade Federal de Minas Gerais e de Santa Catarina (MOREIRA, 2016). O objetivo da escala é fazer uma triagem do desenvolvimento comportamental de crianças pequenas avaliando os domínios de: marcos do desenvolvimento,

sintomas do bebê/sintomas em crianças pré-escolares, questões familiares e uma breve triagem para o risco de Transtornos do Espectro do Autismo.

O SWYC avalia crianças nas faixas etárias: 2, 4, 6, 9, 12, 15, 18, 24, 30, 36, 48 e 60 meses e é baseado na informação dos pais ou cuidadores, em uma entrevista que dura em média 15 minutos. Ele pode ser utilizado por profissionais da área de educação e saúde e já se encontra disponível em formato eletrônico. Sua aplicação é simples e não requer kit com materiais específicos (SHELDRIK et al., 2009).

A primeira parte da avaliação da SWYC visa fazer uma triagem sobre o desenvolvimento da criança. É composto de 10 perguntas, para cada idade, que avaliam linguagem, aspectos cognitivos e o desenvolvimento motor. Dentre as perguntas algumas são fáceis, outras médias e outras difíceis para a idade de avaliação do teste, devendo os pais ficar cientes de que a criança provavelmente não seria capaz de realizar todas as 10 habilidades listadas. Cada item do formulário recebe a seguinte classificação: ainda não = 0; um pouco = 1; muito = 2, procede-se somando todas as pontuações dos itens. Para o resultado final deste quesito deve-se ir à folha dos resultados e procurar a idade da criança, a qual foi informada pelos pais, comparando se a pontuação do teste corresponde a faixa de “necessita de uma avaliação mais detalhada” ou “corresponde as expectativas da idade”.

A segunda parte do teste corresponde à lista de sintomas do bebê e a lista de sintomas pediátricos. Foi utilizada no estudo apenas a lista de sintomas do bebê que é dividida em três subescalas que avaliam a ocorrência de irritabilidade, inflexibilidade e rotina, respectivamente. Cada subescala contém 4 itens que são pontuados da seguinte maneira: não= 0; um pouco = 1; muito = 2. Para a pontuação deve-se fazer o somatório de cada subescala em separado. Valores entre 3 ou mais para cada subescala significa que a criança está em risco de desenvolver problemas comportamentais e precisam de uma avaliação mais aprofundada.

A terceira parte versa sobre questões familiares e serve de alerta para possíveis danos à criança caso seus familiares encontrem-se vulneráveis nos seguintes aspectos: questão 1 uso de cigarro; questões 2 a 4 transtorno do uso de substâncias; questão 5 insegurança alimentar; questões 6 e 7 depressão parental e questões 8 e 9 violência doméstica. Dentro das questões familiares um tópico em separado se refere a preocupação dos pais nos seguintes âmbitos: aprendizado/desenvolvimento da criança e comportamento da mesma, tendo como respostas: muita preocupação, pouca preocupação e não tem preocupação.

No presente estudo foram utilizados apenas as partes 1 (marcos do desenvolvimento), 2 (lista de sintomas do bebê e lista de sintomas em crianças pré-escolares) e o quesito das

questões familiares referente a preocupação dos pais com o aprendizado/desenvolvimento e comportamento da criança.

3.7 Processamento e análise dos dados

Para garantir a consistência dos resultados os dados foram registrados em formulários com questões fechadas e pré-codificadas e digitados através da dupla entrada no programa Epi info para Windows (versão 3.5.4), utilizando-se o subprograma *validate* para minimizar possíveis erros de digitação. Os dados referentes a avaliação da sobrecarga dos cuidadores foram analisados no SPSS versão 15.

Foram analisadas as frequências absolutas e relativas de todas as variáveis categóricas e as médias e desvio padrão das variáveis contínuas. O teste do Qui-quadrado foi utilizado para avaliar a associação entre as variáveis categóricas e o teste exato de Fischer, quando indicado. As diferenças de média entre as variáveis contínuas foram avaliadas através do teste t de Student. Adotou-se o nível de significância estatística de 5% ($p \leq 0,05$).

3.8 Aspectos éticos

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco-UFPE em 28 de março de 2017, cujo número do parecer é 1.985.961 e CAAE 64935017.9.0000.5208.

Os cuidadores foram informados que a sua participação era voluntária, não remunerada e caso não aceitassem participar, isto não traria nenhum prejuízo para o atendimento da criança no hospital.

3.9 Limitações metodológicas

Uma das principais limitações do estudo é um possível viés de seleção, uma vez que a coleta ocorreu apenas com os cuidadores de crianças que frequentavam o serviço hospitalar ou os mutirões de microcefalia, podendo não ter incluído cuidadores tão sobrecarregados que não tinham condições de manter os pacientes em atendimento regular. Outro problema metodológico é o pequeno tamanho da amostra, que diminui o poder estatístico do estudo dificultando a validação externa dos resultados.

4. RESULTADOS

A amostra consistiu de 70 cuidadoras, sendo 35 cuidadoras informais de crianças com microcefalia secundária à Síndrome da Zika Congênita e 35 cuidadoras informais de crianças sem microcefalia de mães expostas à arbovirose durante o período gestacional. O grau de parentesco das cuidadoras foiem sua maioria mães (94,3%), no entanto, observou-se que algumas avós assumiram o cuidado integral da criança (5,7%). Na amostra houve discreto predomínio de crianças procedentes do Recife e região Metropolitana (52,9%), de mães com 9 anos ou mais de escolaridade (71,4%) e com renda *per capita* menor que 1/4 do salário mínimo (58,6%). A frequência de crianças do sexo masculino foi 54,3%, de nascidos pré-termo 14,3% e de baixo peso 22,1%. Em relação à ajuda recebida pelos cuidadores no trato diário com as crianças 65,7% referiram recebe-lo, e entre os que ajudam houve predomínio dos avós e irmão (71,7%). Em um caso (1,4%) o cuidador referiu que o pai abandonou a criança depois do diagnóstico de microcefalia. Em relação ao grau de sobrecarga do cuidador, 17,1% apresentou-se com intensa e 22,9% leve.

A tabela 1 mostra um percentual significativamente maior de crianças com microcefalia procedentes do interior do estado, de mães sem atividades profissionais e de sobrecarga intensa da cuidadora quando comparado com a de cuidadoras de crianças sem microcefalia.

Tabela 1. Perfil sociodemográfico das cuidadoras informais de crianças com e sem microcefalia, Recife-PE, 2017

Variáveis			Microcefalia						
			Total		Sim		Não		p
			N	%	n	%	n	%	
<u>CUIDADOR</u>									
Procedência									
Região metropolitana de Recife	37	52,9	14	40,0	23	65,7	0,03		
Interior	33	47,1	21	60,0	12	34,3			
Idade (anos)									
18-30	41	58,6	20	57,1	21	60,0	0,81		
31-55	29	41,4	15	42,9	14	40,0			
Estado civil									
Casado	41	58,6	18	51,4	23	65,7	0,12		
Outros	29	41,4	17	48,6	10	34,3			
Coabitação									
Sim	49	70,0	22	62,9	27	77,1	0,19		
Não	21	30,0	13	37,1	8	22,9			
Moradores na casa									
3-4	49	70,0	24	68,6	25	71,4	0,79		
5-8	21	30,0	11	31,4	10	28,6			
Escolaridade									
≤ 8 anos	20	28,6	12	34,3	8	22,9	0,29		
≥ 9 anos	50	71,4	23	65,7	27	77,1			
Renda familiar <i>per capita</i> (SM)									
≤0,25	41	58,4	23	65,7	18	51,7	0,22		
≥0,26	29	41,6	12	34,3	17	48,9			
Atividade profissional									
Sim	15	21,4	3	8,6	12	34,3	0,008		
Não	55	78,6	32	91,4	23	65,7			
Abandono do pai									
Sim (total/parcial)	13	18,6	10	28,6	3	8,6	0,03		
Não	57	81,4	25	71,4	32	91,4			
Número de filhos									
1 a 2	49	70,0	21	60,0	28	80,0	0,07		
3 a 6	21	30,0	14	40,0	7	20,0			
Filhos < 5 anos									
Nenhum	8	11,4	4	11,4	4	11,4	1,00		
1 a 2	62	88,6	31	88,6	31	88,6			
Recebe ajuda nos cuidados									
Sim	46	65,7	25	71,4	21	60,0	0,31		
Não	24	34,3	10	28,6	14	40,0			
Sobrecarga									
Nenhuma	42	60,0	10	28,6	32	91,4	<0,001		
Leve	16	22,9	16	45,7	0	0,0			
Intensa	12	17,1	9	25,7	3	8,6			

A tabela 2 apresenta as características sociodemográficas e biológicas das crianças com e sem microcefalia. A média de idade entre as crianças com microcefalia foi de 16,57 meses (DP $\pm 0,68$) e no grupo controle, foi de 12,37 meses com (DP $\pm 2,11$).

Tabela 2. Características sociodemográficas e biológicas das crianças com e sem microcefalia, Recife-PE, 2017.

Variáveis	Microcefalia						
	Total		Sim		Não		P
	N	%	n	%	n	%	
<u>CRIANÇA</u>							
Sexo							
Masculino	36	54,3	13	37,1	25	71,4	0,004
Feminino	38	45,7	22	62,9	10	28,6	
Idade atual (meses)							
6-15	33	47,1	4	11,4	29	82,9	<0,001
16-17	37	52,9	31	88,6	6	17,1	
Idade gestacional (sem)							
28-36	10	14,3	2	5,7	8	22,9	0,04
37-43	60	85,7	33	94,3	27	77,1	
Peso ao nascer							
<2500	15	22,1	12	36,3	3	8,6	0,01
2500-2999	18	26,5	9	27,3	9	25,7	
≥3000	35	51,4	12	36,4	23	65,7	
Convulsão							
Sim	19	27,1	17	48,6	2	5,7	<0,001
Não	51	72,9	18	51,4	33	94,3	
Terapia de reabilitação							
Sim	39	55,8	35	100,0	4	11,4	<0,001
Não	31	44,3	0	0,0	31	88,6	

*sem = semanas

O perímetro cefálico ao nascimento das crianças com microcefalia variou de 27 a 31,9 cm entre os meninos e 23,0 a 31,0 cm entre as meninas. No grupo controle o perímetro cefálico ao nascimento variou de 32,0 a 34,5 entre os meninos e 30,0 a 34,5 entre as meninas, sendo esses valores inferiores observados em crianças prematuras adequados à idade gestacional. Observou-se diferença estatisticamente significativa entre as crianças microcefálicas quanto ao sexo feminino, idade mais elevada, nascidas a termo, com baixo peso ao nascer, presença de convulsão e estar em terapia de reabilitação quando comparadas as crianças sem microcefalia.

A avaliação do desenvolvimento mostrou que entre as crianças sem microcefalia 85,7% corresponderam às expectativas para a idade e 14,3% necessitam de avaliação mais detalhada, pois não corresponderam às expectativas para a idade. Entre as crianças com

microcefalia 100%, obtiveram pontuação zero para a escala de desenvolvimento respectiva a sua idade. Como forma de caracterizar o desenvolvimento desse grupo foram aplicadas escalas de meses inferiores iniciando-se por dois meses. A Tabela 3 apresenta o perfil do desenvolvimento das crianças com microcefalia segundo o questionário SWYC.

Tabela 3. Marcos do desenvolvimento das crianças com microcefalia baseado no *The Survey of Well being Young Children* (SWYC), Recife-PE, 2017.

Marcos do desenvolvimento	Não		Pouco		Muito	
	n	%	n	%	n	%
Faz sons que mostra para você que ele está feliz ou chateado	5	14,3	7	20,0	23	65,7
Parece feliz em ver você	4	11,4	7	20,0	24	68,6
Segue com os olhos o movimento de um brinquedo	3	8,6	17	48,6	15	42,9
Vira a cabeça para achar a pessoa que está falando	2	5,7	10	28,6	23	65,7
Mantém a cabeça firme quando puxado para sentar*	8	22,9	16	45,7	11	31,4
Junta as mãos	18	51,4	11	31,4	6	17,1
Ri	1	2,9	8	22,9	26	74,3
Mantém a cabeça firme quando você o/a puxa para posição sentada	12	34,3	12	34,3	11	31,4
Faz sons de "ga", "ma", "ba"	20	57,1	8	22,9	7	20,0
Olha quando você o/a chama pelo nome	7	20	11	31,4	17	48,6
Vira de barriga para baixo	25	71,4	4	11,4	6	7,1
Passa um brinquedo de uma mão para outra	27	77,1	2	5,7	6	7,1
Procura por você ou outro cuidador quando está chateado	20	57,1	5	14,3	10	28,6
Segura dois objetos e bate um no outro	30	85,7	1	2,9	4	11,4
Levanta os braços para ser carregado	31	88,6	1	2,9	3	8,6
Passa para a posição sentada sozinho	31	88,6	-	-	4	1,4
Pega alimento com a mão e come	31	88,6	2	5,7	2	5,7
Puxa para ficar de pé	31	88,6	1	2,9	3	8,6
Brinca de "escondeu achou" ou "bate palminhas"	32	91,4	3	8,6	0	0,0
Chama você de "mama" ou "papa" ou nome parecido	33	94,3	1	2,9	1	2,9
Olha ao redor quando você diz coisas como "onde está a mamadeira?"	32	91,4	2	5,7	1	2,9
Imita sons que você faz	33	94,3	0	0,0	2	5,7
Atravessa um cômodo andando sem ajuda	34	97,1	0	0,0	1	2,9
Atende pedidos como "venha cá" ou "me dá bola"	34	97,1	0	0,0	1	2,9

A tabela 4 apresenta as características do comportamento das crianças com e sem microcefalia mostrando uma diferença significativa entre os grupos para o risco de maior irritabilidade e dificuldade em manter a rotina entre as crianças com microcefalia. O fator

preocupação dos pais também apresentou diferença significativa no que concerne ao desenvolvimento das crianças com microcefalia.

Tabela 4. Características do comportamento das crianças com e sem microcefalia e da preocupação dos pais avaliados pelo *The Survey of Well-being of Young Children (SWYC)*, Recife-PE, 2017.

SWYC	Microcefalia						P
	Total		Sim		Não		
	N	%	n	%	n	%	
<u>Comportamento das crianças</u>							
Irritabilidade							
Risco	37	52,9	28	80,0	9	25,7	<0,001
Não Risco	33	47,1	7	20,0	26	74,3	
Inflexibilidade							
Risco	49	70,0	25	80,0	24	68,6	0,79
Não Risco	21	30,0	10	20,0	11	31,4	
Rotina							
Risco	62	88,6	34	97,1	28	80,0	0,02*
Não Risco	8	11,4	1	2,9	7	20,0	
<u>Preocupação dos pais</u>							
Desenvolvimento							
Não	30	42,9	3	8,6	27	77,2	<0,001
Pouco	14	20,0	10	28,5	4	11,4	
Muito	26	37,1	22	62,9	4	11,4	
Comportamento							
Não	41	58,6	17	48,6	24	68,6	0,24
Pouco	16	22,8	10	28,6	6	17,1	
Muito	13	18,6	8	22,8	5	14,3	

*Teste exato de Fisher

A tabela 5 apresenta os resultados da associação dos fatores sociodemográficos das cuidadoras no grau de sobrecarga dos cuidados das crianças de ambos os grupos. Foi observada diferença significativa nas variáveis procedência, estado civil, número de moradores na casa, atividade profissional e número de filhos, mostrando que residir no interior do Estado, não estar casado, ter um número maior de moradores em casa, não possuir uma atividade profissional e ter três ou mais filhos aumentam o grau de sobrecarga das cuidadoras.

Tabela 5. Associação dos fatores sociodemográficos das cuidadoras de crianças de ambos os grupos com o grau de sobrecarga. Recife-PE, 2017.

Variáveis	Grau de sobrecarga do cuidador						P
	Nenhuma		Leve		Intensa		
	n	%	n	%	n	%	
CUIDADOR							
Procedência							
Região Metropolitana de Recife	28	75,7	4	10,8	5	13,5	0,01
Interior	14	42,4	12	36,4	7	21,2	
Idade(anos)							
18-30	26	63,4	7	17,1	8	19,5	0,37
31-55	16	55,2	9	31,0	4	13,8	
Estado civil							
Casado	28	68,3	10	24,4	3	7,3	0,03
Outros	14	48,3	6	20,7	9	31,0	
Coabitação							
Sim	31	63,3	11	22,4	7	14,3	0,58
Não	11	52,4	5	23,8	5	23,8	
Moradores na casa							
3-4	30	61,2	8	16,3	11	22,4	0,05
5-8	12	57,1	8	38,1	1	4,8	
Escolaridade (anos)							
≤ 8	10	50,0	4	20,0	6	30,0	0,19
≥ 9	32	64,0	12	24,0	6	12,0	
Renda familiar per capita							
≤0,25	23	56,1	10	24,4	8	19,5	0,71
≥0,26	19	65,5	6	22,9	4	13,8	
Atividade profissional							
Sim	13	86,7	0	0,0	2	13,3	0,03
Não	29	52,7	16	29,1	10	18,2	
Abandono do pai							
Sim	5	38,5	4	30,8	4	30,8	0,18
Não	37	64,9	12	21,1	8	14,0	
Número de filhos							
1 a 2	34	69,4	8	16,3	7	14,3	0,04
3 a 6	8	38,1	8	38,1	5	23,8	
Outro Filho < 5 anos							
Não	39	62,9	13	21,0	10	16,1	0,38
1 a 2	3	37,5	3	37,5	2	25,0	
Recebe ajuda nos cuidados							
Sim	30	65,2	11	23,9	5	10,9	0,15
Não	12	50,0	5	20,8	7	29,2	

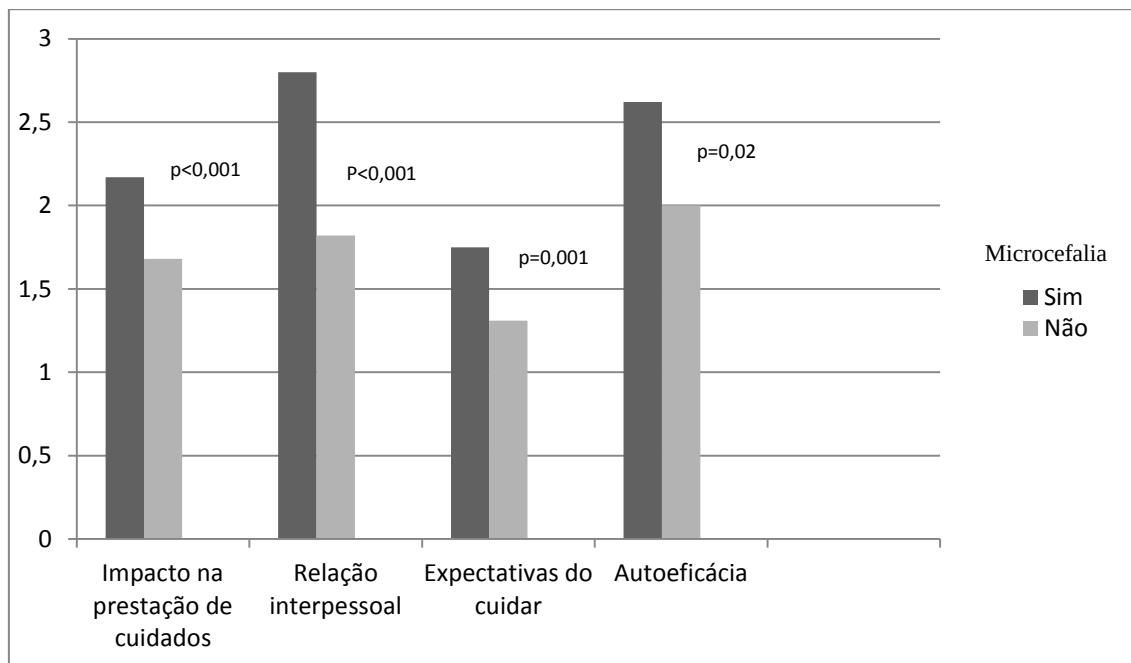
A tabela 6 apresenta os resultados da comparação dos fatores biológicos e cuidados diários das crianças com e sem microcefalia em relação ao grau de sobrecarga das cuidadoras. Houve um percentual significativamente maior de intensa sobrecarga do cuidador de crianças com microcefalia que tinham convulsão e faziam terapia de reabilitação.

Tabela 6. Associação dos fatores biológicos e cuidados diários das crianças de ambos os grupos com o grau de sobrecarga dos cuidadores. Recife-PE, 2017

Variáveis	Grau de sobrecarga do cuidador						p
	Nenhuma		Leve		Intensa		
	n	%	n	%	n	%	
CRIANÇA							
Microcefalia							
Sim	10	28,6	16	45,7	9	25,7	<0,001
Não	32	91,4	0	0,00	3	8,6	
Sexo							
Masculino	26	68,4	6	15,8	6	15,8	0,23
Feminino	16	50,0	10	31,3	6	18,8	
Idade gestacional							
28-36	8	80,0	1	10,0	1	10,0	0,37
37-43	34	56,7	15	25,0	11	18,3	
Idade atual(meses)							
6-15	27	81,8	2	6,1	4	12,1	0,001
16-17	15	40,5	14	37,8	8	21,6	
Peso ao nascer							
<2500	7	46,7	4	26,7	4	26,7	0,59
2500-2999	13	72,2	3	16,7	2	11,1	
3000-4200	21	60,0	9	25,7	5	14,3	
Convulsão							
Sim	7	36,8	9	47,4	3	15,8	0,01
Não	35	68,6	7	13,7	9	17,6	
Terapia de reabilitação							
Sim	12	30,8	16	41,0	11	28,2	<0,001
Não	30	96,8	0	0,0	1	3,2	

O total de cuidadoras de crianças com microcefalia que possuíam sobrecarga leve e intensa foi de 71,4%, e o do grupo controle foi de 8,6%. O gráfico 1 apresenta as médias de sobrecarga nos cuidadores de crianças com e sem microcefalia. Verificam-se médias significativamente maiores de sobrecarga em cada domínio para os cuidadores de crianças com microcefalia.

Figura 1. Médias das pontuações dos domínios da escala de sobrecarga do cuidador entre as crianças com e sem microcefalia, Recife-PE, 2017.



A tabela 7 apresenta as pontuações médias de cada item da escala de sobrecarga do cuidador, na qual se observa quais as questões trazem maior peso para a média geral dos fatores listados no gráfico 1.

Tabela 7. Pontuações médias dos itens da escala de sobrecarga do cuidador de crianças com e sem microcefalia. Recife-PE, 2017

Sobrecarga do cuidador	<u>Microcefalia</u>				
	Sim		Não		P
	Média	DP	Média	DP	
Impacto na prestação de cuidados					
1. O Sr/Sra sente que S pede mais ajuda do que ele/ela realmente necessita?	2,82	1,65	1,97	1,40	0,02
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo?	3,28	1,60	3,00	1,30	0,41
3. O Sr/Sra se sente estressado(a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e trabalho?	2,97	1,48	2,82	1,33	0,67
4. O Sr/Sra se sente envergonhado(a) com o comportamento de S?	1,00	0,00	1,25	0,65	0,02
5. O Sr/Sra se sente irritado(a) quando S está por	1,08	0,37	1,0	0,00	0,17

perto?

6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	1,14	0,49	1,2	0,58	0,66
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?	3,14	1,55	1,94	1,18	0,001
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?	4,17	0,82	1,8	1,41	0,00
9. O Sr/Sra se sente tenso(a) quando S está por perto?	1,28	0,95	1,05	0,33	0,18
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa de seu envolvimento com S?	1,45	1,0	1,2	0,63	0,23
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?	1,71	1,22	1,28	0,71	0,07

Relação interpessoal

12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?	2,05	1,23	1,6	1,06	0,10
13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?	2,82	2,02	1,88	1,65	0,03
14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dela/dele, como se fosse o Sr/Sra a única pessoa de quem ele/ela pode depender?	3,34	1,34	1,48	1,09	0,00
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?	4,25	1,09	3,02	1,68	0,001
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?	1,54	1,22	1,14	0,67	0,07

Expectativas do cuidar

17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?	1,28	0,85	1,05	0,33	0,14
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?	1,14	0,55	1,17	0,56	0,83
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?	1,80	1,10	1,28	0,71	0,02
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?	2,80	1,34	1,74	1,29	0,001

Percepção de autoeficácia

21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?	2,54	1,55	1,65	1,18	0,09
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado(a) por cuidar de S?	2,71	1,44	2,34	1,21	0,24

Pode-se observar que no fator 1 (impacto na relação de cuidados), os itens 1, 7 e 8 apresentaram diferença estatisticamente significativa entre as médias com valores mais elevados em cuidadores de crianças com microcefalia. No fator 2 (relação interpessoal) para os itens 13, 14, e 15 foram os de destaque, no fator 3 (expectativas do cuidar) os itens 19 e 20 e no fator 4 (autoeficácia) para o item 21.

5. DISCUSSÃO

O presente estudo encontrou que quase totalidade das cuidadoras informais de crianças com microcefalia secundária à Síndrome da Zika Congênita era composta por mães e o restante por avós. As sobrecargas leve e intensa foram superiores entre os cuidadores de crianças com microcefalia quando comparadas as dos cuidadores do grupo controle. A chegada de um filho deficiente provoca mudanças nos aspectos social e pessoal do cuidador que muitas vezes precisa, além de se adaptar a nova situação, reavaliar seus conceitos iniciais a cerca das deficiências. As mudanças repentinas geram por vezes, uma sobrecarga que muitas vezes não é identificada de início, mas que com o passar dos anos e o aumento da demanda de cuidados, pode levar o cuidador a níveis de tensão que comprometem sua saúde e a saúde da criança, observou-se no estudo que no grupo de crianças com idade entre 16 e 17 meses os cuidadores possuíam uma presença maior de sobrecarga (LAZZAROTTO e SCHMIDT, 2013).

A escala utilizada na pesquisa permitiu a avaliação de domínios em separado, proporcionando a identificação dos fatores que mais estão contribuindo para o aumento da sobrecarga no grupo estudado. Pode-se observar a partir da diferença das médias entres os grupos que as áreas de relação interpessoal e a percepção de autoeficácia foram as que apresentaram valores acima da média. Nestas, estão contempladas perguntas que se referem à relação do cuidador com a criança e a opinião do mesmo sobre seu desempenho no cuidado, respectivamente.

Na relação interpessoal, dois itens se destacaram. O primeiro versa sobre o cuidador se sentir como a única pessoa de quem a criança pode depender, fato já comentado por Belasco et al (2011), o qual chama atenção de que muitas mães, mesmo se sentido sobrecarregadas, com medo ou angustiadas com a situação, acreditam que ninguém é capaz de proteger e oferecer os cuidados necessários melhor que ela à sua criança.

O segundo item de maior destaque foi o que se referia a ter dinheiro suficiente para cuidar da criança, somando-se as outras necessidades da casa. É sabido que ter uma criança deficiente em casa aumenta sobremaneira os gastos da família, o que pode se agravar quando somado ao fato de que muitas mães, por se tornarem cuidadoras, abandonam seus vínculos empregatícios (REIS, et al, 2017).

Cerca da metade da população estudada encontra-se sobrevivendo com renda familiar menor que um quarto do salário mínimo *per capita*. Este fato ratifica o que o boletim emitido

pela Secretaria de Desenvolvimento Social Criança e Juventude do Estado de Pernambuco em fevereiro de 2016, o qual mostrou que 77% das crianças com Síndrome da Zika Congênita eram classificadas como extremamente pobres.

No que concerne à percepção de autoeficácia, pode-se observar que os dois itens apresentaram-se acima da média, no entanto, não se observou diferença estatisticamente significativa. Vale salientar que ela está diretamente relacionada com a tensão do cuidador e sua capacidade de se perceber como útil no cuidado à criança, tornando-se assim, um fator de resiliência quando reforçada nos cuidadores. Níveis baixos de autoeficácia podem levar o cuidador a um maior grau de estresse e depressão. Uma forma de valorizá-la é por meio de estratégias educativas que empoderem o cuidador sobre a doença e o modo de cuidar (TABAQUIM, et al., 2015).

A prevalência de mães cuidadoras é uma recorrência em estudos sobre a temática. Dados de pesquisas em várias partes do mundo evidenciam que ainda na atualidade as mulheres tomam para si a total responsabilidade no cuidado dos filhos deficientes, muitas vezes porque a sociedade impõe este papel ou até mesmo por não ter com quem compartilhar o trato diário com a criança. Muitas delas têm que, além de tomar a responsabilidade pelo cuidado do filho, cuidar também da casa, sendo a provedora integral da família (LIU et al., 2015; LAZCANO et al., 2014; RAINA et al., 2004).

A taxa de abandono paterno (considerado a falta de contato do pai com a criança) no grupo com microcefalia foi significativamente maior quando comparada a do grupo sem microcefalia. A literatura começa a apontar o abandono por parte do genitor nos casos de microcefalia secundária a Síndrome da Zika Congênita e demonstra que muitas vezes, o abandono acontece antes mesmo do nascimento da criança, logo após o diagnóstico através dos exames realizados no período gestacional (MELO et al., 2017).

Vale salientar que a família é o pilar principal para o desenvolvimento, seja ele motor ou emocional da criança (BAPTISTA E TEODORO, 2012). O papel do pai precisa ser reforçado dentro do seio familiar com o intuito de que se mude a visão de que ele é apenas o provedor da família e passe a perceber a importância de seu papel afetivo seja como companheiro, cuidador ou protetor da família (HENN, 2007).

Foi encontrada uma pequena porcentagem de avós cuidadoras, fato que vem despertando o olhar da comunidade científica devido à diversidade dos arranjos familiares

encontrados na sociedade moderna brasileira. Hoje, é comum encontrar filhos que constituem famílias e continuam morando na casa de seus pais, deixando as crianças sob total responsabilidade dos avós. No entanto, muitas vezes os avós assumem esses cuidados por negligência dos pais em conduzir o trato diário com as crianças sejam por falta de responsabilidade, impedimentos legais, doenças mentais ou uso de drogas (MAINETTI e WANDERBROOCKE, 2013). Fazioli et al., (2013) destacaram o fato de que, avós que cuidam de seus netos, podem enfrentar desafios que ameaçam seu bem estar como aumento dos problemas de saúde, surgimento problemas financeiros, aumento da demanda de atividade física e consequente aumento de sobrecarga.

Ao analisar os fatores associados à sobrecarga do cuidador, observou-se a influência significativa de alguns fatores socioeconômicos. A maior parte das cuidadoras de crianças com microcefalia residia no interior do estado de Pernambuco. Destas, mais da metade se encontra com algum tipo de sobrecarga.

Morar no interior muitas vezes distancia a família dos centros de referência para os cuidados com a doença. Essas cuidadoras são expostas à falta de cobertura de serviços de saúde em sua rede, fazendo com que tenham que acordar mais cedo que o habitual e viajar longas distâncias em transportes inadequados, afetando de sobremaneira sua rotina diária e a rotina da criança e evidenciando a necessidade do Sistema Único de Saúde se adequar para atender à crescente demanda.

No presente estudo foi encontrado que ter mais filhos e morar com mais pessoas na casa aumentam a sobrecarga. Pesquisa realizada por Batista et al (2015), com cuidadores de crianças com problemas psiquiátricos, mostrou que não ter outras crianças em casa seria um fator de aumento do grau de sobrecarga. No entanto, pesquisa realizada por Barroso (2006), mostra que ter crianças em casa aumenta o grau de sobrecarga. Criança é um ser que traz sentimentos de alegria e muitas vezes leveza para o ambiente familiar, além de frequentemente ajudar ou ser a esperança dos pais na continuidade dos cuidados com o ente com problemas, mas eles demandam cuidados, mesmo com desenvolvimento típico e saudável, como levar a escola, lazer, ajuda em algumas tarefas do dia a dia, até que atinjam sua independência. Logo, ao passo que podem suavizar o ambiente do cuidador tirando seu foco apenas no ente doente, pode demandar para ele um trabalho a mais e aumentar sua sobrecarga.

Diferente do presente estudo Batista et. al. (2015) encontrou que ter menos moradores em casa pode aumentar a sobrecarga do cuidador. A autora justifica afirmando que quando se tem mais pessoas em casa, aumentam as chances de se dividir os cuidados com o paciente. Ter pessoas dividindo o mesmo espaço físico pode significar ajuda para alguns, no entanto a necessidade de ajudar é uma condição inata da pessoa. Pesquisas mostram que mesmo com muitos moradores em casa, a função do cuidar quase sempre fica com as mulheres. No caso de as mães necessitarem ajuda, geralmente esta é dada pelas avós (TAVARES et al, 2012; BARBOSA et al, 2016).

Um dos fatores que se mostrou como amenizador da sobrecarga foi a cuidadora ter uma atividade profissional. Dados semelhantes foram encontrados nos estudos de Martinez (2000) e Batista (2015), que por sua vez foram realizados com cuidadores de pacientes psiquiátricos, que passavam algum tempo em instituições especializadas, favorecendo assim o trabalho fora de casa por parte do cuidador. Outro aspecto importante foi mostrado por Guedes (2016) em sua pesquisa sobre cuidadores de crianças com anemia falciforme retratou o não reconhecimento por parte das políticas públicas para o trabalho de cuidador. Esse contexto vem sendo discutido em fóruns internacionais e levou a Organização Internacional do Trabalho a emitir nota sobre a necessidade dos países em reconhecer a atividade de cuidador e dar condições para reinserção dessas mulheres no mercado de trabalho por meio de novas políticas públicas (OIT, 2009). Recentemente o Brasil, através da lei 13.370/2016 instituiu uma mudança no regime dos servidores o qual lhes garante horário especial, sem necessidade de compensação, caso tenham cônjuge, filhos ou dependentes com deficiência (BRASIL, 2016).

No que concerne aos fatores relacionados à criança, o estudo identificou que nas crianças mais velhas houve um aumento na sobrecarga do cuidador, no entanto este grupo continha uma maior quantidade de crianças com microcefalia, pois estas fazem parte de um estudo anterior o qual continha maior parte de crianças com microcefalia. A microcefalia por si só mostrou aumentar o percentual de sobrecarga entre as cuidadoras. A microcefalia é uma doença já conhecida, no entanto a presença da Síndrome da Zika Congênita trouxe algumas particularidades que agravam o estado geral da criança. Devido as importantes deformidades encontradas no cérebro do infante foi possível observar, a partir da aplicação do questionário SWYC, que 100% das crianças com microcefalia desta etiologia apresentaram grave atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, sendo que a maioria não consegue sequer atingir marcos da escala que ultrapassem os 4 meses de idade. Segundo Coimbra e Muller (2017), quanto

maior o comprometimento da criança, maior a demanda de cuidados para o cuidador. Quando inqueridos sobre a preocupação com o desenvolvimento de seus filhos a maioria dos pais referiram ter preocupação com esse aspecto.

No tocante ao comportamento das crianças foi observada maior frequência entre as crianças com microcefalia no que concerne ao risco para fatores como irritabilidade e dificuldade para manter a rotina. As caracterizações iniciais da síndrome já relatavam que essas crianças se apresentavam irritadiças e com choro frequente. Barroso et al., (2005), identificaram em sua pesquisa que quanto maior o número de problemas comportamentais, maior o grau de sobrecarga apresentado pelos cuidadores. Tabaquim et al., (2015) relata que quanto mais grave o quadro comportamental da criança menor o sentimento de autoeficácia do cuidador, o que diminui por sua vez um fator que poderia ajudar a diminuir a sobrecarga.

Foi observado que ter convulsões e estar em terapias de reabilitação aumentou significativamente o risco de sobrecarga nos cuidadores, fatores estes relacionados à demanda de cuidados com a criança. O número de crises convulsivas está diretamente relacionado com a gravidade do quadro clínico, mostrando a necessidade de adequação do sistema de saúde para a promoção de melhorias no acesso aos serviços para esse público.

Tendo em vista que o cuidador é o suporte principal para o desenvolvimento da criança e seu melhor prognóstico, os profissionais precisam voltar o olhar para a saúde do cuidador. Pesquisas relatam que para os cuidadores, ter o apoio dos profissionais de saúde, poder participar ativamente no tratamento, ter suas opiniões levadas em consideração, dialogar com a equipe sobre a evolução e intervenções para o doente, sendo estas adequadas as estes fatores possibilitam aspectos da resiliência como a melhor aceitação do diagnóstico, o fortalecimento do sentimento de superação e a alegria pela existência da criança (SILVA, et al 2010, BELASCO et.al. 2011, RAFACHO E OLIVER, 2010,).

A sobrecarga encontrada nas cuidadoras do estudo ressalta a necessidade do acompanhamento desse público uma vez que a síndrome já está instalada e as crianças encontram-se com grave atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, o que por sua vez tende a aumentar suas demandas de cuidados e sobrecarregar ainda mais as cuidadoras.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Cuidar de uma criança com deficiência é um ato que pode tornar-se desgastante, pois demanda tempo, atenção e doação. Quando aliados à falta de apoio familiar, ao abandono de emprego, falta de infraestrutura e de condições financeiras adequadas acabam por resultar em uma sobrecarga, seja ela de cunho físico ou emocional. Um cuidador sobrecarregado terá menos disposição para realizar suas atividades e sua saúde estará comprometida.

O estudo mostrou que os cuidadores de crianças com microcefalia pela Síndrome da Zika Congênita apresentam maior grau de sobrecarga quando comparados aos de crianças sem microcefalia. A análise detalhada alerta para fatores que estão associados à gravidade desta sobrecarga, como os arranjos familiares, ter uma atividade profissional, morar no interior e os fatores relacionados à criança, como por exemplo ter a microcefalia. As questões financeiras também foram destaque, retratando que no Brasil políticas sejam criadas para que se promova a inserção dessas mulheres no mercado de trabalho, bem como a necessidade de maior suporte e melhoria nos acessos aos serviços de saúde, como a criação de centros de escuta ao cuidador, e de centros de reabilitação mais próximos a moradia dessas famílias.

No que concerne ao desenvolvimento das crianças, por se tratar de uma síndrome nova, é difícil fazer prognósticos. No entanto, algumas características fenotípicas já foram descritas, como a paralisia cerebral, microcefalia, epilepsia, presença de deformidades ósseas e dificuldades de deglutição, características estas que comprometem muito o desenvolvimento infantil. São necessários maiores estudos sobre todo o espectro da Síndrome da Zika Congênita, tanto a curto como a longo prazo, bem como a criação de protocolos de tratamento.

Faz-se necessário a criação de protocolos tanto de diagnóstico como de tratamento com especial enfoque na reabilitação. Mesmo não havendo cura, visar a melhor funcionalidade dessas crianças é fundamental para amenizar o trabalho do cuidador funcionalidade dessas crianças.

Embora o cuidado não seja algo novo, a inesperada Síndrome da Zika Congênita trouxe a necessidade de estudo à saúde do cuidador, pois estes, além de terem tido que lidar com o fato de não ter seu filho desejado, dentro dos padrões normais de desenvolvimento, foram alvo de grande investigação, muitas vezes não respeitando o período de “luto” dessas cuidadoras. É importante que os profissionais comecem a dar atenção à saúde do cuidador,

pois estes são protagonistas fundamentais para o desenvolvimento da criança. A criação de centros de escuta ao cuidador faz-se necessário para que assim eles possam trocar ideias com os profissionais e entre si sobre como lidar com as crianças.

Medidas de prevenção e proteção à sua saúde do cuidador são necessárias para que seu desempenho seja o melhor possível, permitindo assim melhor prognóstico para o ente que necessita de cuidados, e impedindo o adoecimento dos cuidadores para que assim eles não venham a se tornar doentes e aumentar ainda mais as demandas dos serviços de saúde, bem como fiquem incapacitados de prestar auxílio ao ente que necessita de cuidados.

REFERÊNCIAS

- AMENDOLA, F. **Qualidade de vida de cuidadores de pacientes com perdas funcionais e dependência atendidos em domicílio pelo programa saúde da família do município de São Paulo**. São Paulo, 2007.
- ALVARADO, M.G; SCHWARTZ, D. A. Zika vírus infection in pregnancy, microcephaly and maternal and fetal health, what we think, what we know, what we think we know. **Arch Pathol Lab Med**. v. 141, p. 26-32, 2017.
- ARAGÃO, M.F.V.; VAN DER LINDEN, V., BRAINER-LIMA, A.M., et al. Clinical features and neuroimaging (CT and MRI) findings in presumed Zika virus related congenital infection and microcephaly: retrospective case series study. **BMJ**, 2016.
- BALARDY, L; VOISIN, T.; VELLAS, B. Predictive factors of emergency hospitalisation in Alzheimer's patients: results of one year follow-up in the REAL FR. **Cohort. J. Nutr Health Aging**. v. 9, p.112-116, 2005.
- BAPTISTA, M.N.; TEODORO, M.L.M. **Psicologia da família: teoria, avaliação e intervenção**. Porto Alegre, 2012.
- BARBOSA, T.A.; REIS, K.M.N.; LOMBA, G.O.; ALVES, G.V.; BRAGA, P.P. Rede de apoio e apoio Social às crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. RENE**. v. 17, n.1, p. 60-6, 2016.
- BARROSO, S. **Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: avaliação de fatores associados**. Belo Horizonte, 2006
- BATISTA, C.F.; BANDEIRA, M.; OLIVEIRA, D.R. Fatores associados à sobrecarga subjetiva de homens e mulheres cuidadores de pacientes psiquiátricos. **Ciência e saúde coletiva**. n.20, v.9, p. 2857-2866, 2015.
- BEACH, R.; SCHUZ, R.; YEE, J.; JACKSON, S. Negative and positive health effects of caring for a disabled spouse: Longitudinal findings from the caregiver health effects study. **Psychology and Aging**, v.15, p.259–271, 2000.

BELASCO, A.G.S.; BARBOSA, D.A.; ESPINOSA, M.M.; GAÍVA, M.A.M.; SANTO, E.A. R.E. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. v. 19, n.3, 2011.

BENAZZATO, C. et al. in experimental models. **Nature**. v. 534, n. 7606, p. 267–271, 2016.

BRASIL. Ministério da saúde. Brasil adota recomendação da OMS e reduz medida para a microcefalia. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/22553-brasil-adota-recomendacao-da-oms-e-reduz-medida-para-microcefalia>> Acesso em: 13 Setem. 2016.

BRASIL. Ministério da saúde. Ministério da Saúde investiga 3.852 casos suspeitos de microcefalia no país. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/22145-ministerio-da-saude-investiga-3-852-casos-suspeitos-de-microcefalia-no-pais>> Acesso em: 11 Fev. 2016.

BRASIL. Decreto-Lei 13. 370, 12 de dezembro de 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Guia prático do cuidador. Brasília, 2008. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf>

BOCCHI, S.C.M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. **Rev. LatinoAm. Enfermagem**., v. 1, n. 1, p. 115-21, 2004.

BOTTCHER, L. Children with spastic cerebral palsy, their cognitive functioning, and social participation: A review. **Child Neuropsychology**, v. 16 n. 3 , p.209-228, 2010.

CABRERA, H. A. **Eutanásia : direito de morrer dignamente**. São Paulo. 2010.

CALDAS, C.P. Envelhecimento com dependência: responsabilidade e demandas da família. **Cad Saude Publica**, v. 19, n.3, p.773-81, 2003.

CALVET, G.A.; FILLIPIS, A.M.; MENDONÇA, M.C.; SEQUEIRA, P.C.; SIQUEIRA, A.M.; VELOSO, V.G. First detection of autochthonous Zika virus transmission in a HIV-infected patient in Rio de Janeiro, **Braz. J. Clin. Virol.**, v.74, p.1-3, 2016.

CARNEIRO, L.A.; TRAVASSOS, L.H., 2016. Autophagy and viral diseases transmitted by *Aedes aegypti* and *Aedes albopictus*. **Microbes Infect.**, v.18, n. 3, p. 169–171, 2016

CATALUNYA, U.O. Burden on Caregivers of Children with Cerebral Palsy : Predictors and Related Factors. **Universitas Psychologica**, p. 767–777, 2013.

CERRATO, I.M.; TROCÓNIZ, M.I.F; LÓPEZ, A.L., COLODRÓN, M.S., La entrevista del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. **Anales de psicología**, v.14, n.2, 1998.

COIMBRA, C.S.; MULLER, A.B. Comprometimento funcional, condição sócio econômica e sobrecarga de cuidado na paralisia cerebral. **Revista brasileira de qualidade de vida**. V.9, n.3, p.208-222, 2017.

CORDEIRO, C.L.; Cuidador: um paciente oculto. **Revista Científica da Faculdade de Ciências da Saúde**, v.13, 2010.

CRESPO, C.; CARONA, C.; SILVA, N.; CANAVARRO, M.; DATTILIO, F. (). Understanding the quality of life for parents and their children who have asthma: Family resources and challenges. **Contemporary Family Therapy**, v. 33, p. 179–196, 2011.

DAMAS, K.C.A.; MUNARI, D.B.; SIQUEIRA, K.M. Cuidando do cuidador: reflexões sobre o aprendizado dessa habilidade. **Revista Eletronica Enfermagem**,; Goiás, v.6, n.2, p. 272-8, 2009.

DAVIS, E.; SHELLY, A.; WATERS, E.; BOYD, R.; COOK, K.; DAVERN, M. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. **Child:Care, Health and Development**, v. 36, n.1, p. 63-73, 2010.

DELALIBERA, M.; PRESA, J.; LEAL, I. Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida : revisão sistemática da literatura. **Ciência e saúde coletiva**, p. 2731–2747, 2015.

DICK, G.W. Zika virus. II. Pathogenicity and physical properties. **Trans. R. Soc. Trop. Med. Hyg.**, v. 46, p.521–34, 1952.

DORNELAS, L.F.; DUARTE, N.M.C.; MAGALHÃES, L.C. Atraso do desenvolvimento neuropsicomotor: mapa conceitual, definições, usos e limitações do termo. **Rev Paul Pediatr**, v. 3, n. 1, p. 88-103, 2015.

EICHER, P.S.; BATSHAW, M.L.: Cerebral palsy. **Pediatr Clin North Am**, v. 40, n.3, p.537-551. 1993.

EICKMANN, S.H.; CARVALHO, M.D.C.G.; RAMOS, S.C.F.; ROCHA, M.A.W.; VAN DER LINDEN, V.; SILVA, P.S.F. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. **Cad. Saúde Pública**, v.32, n.7, 2016 .

EVERHART, S.; FIESE, H.; SMYTH, M. (). A cumulative risk model predicting caregiver quality of life in pediatric asthma. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 33, p.809–818, 2008.

FERREIRA, F. Validação da escala de Zarit : sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários , para população portuguesa. **Cadernos de saúde**, v. 3, p. 13–19, 2010.

FLORIANI, C.A. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. **Rev Bras Cancerol.**, v. 50, n.4, p. 341-5, 2004.

GONZÁLEZ, F.; GRAZ, A.; PITIOT, D.; PODESTÁ, J. Sobrecarga del cuidadores de personas con lesiones neurológicas. **Rev Hospital J. M. Ramos Mejl.**, v. 9, n.4, p.1-22, 2004.

GRARD, G. Zika virus in Gabon (Central Africa) 2007: a new threat from Aedes albopictus? **PLoS Negl Trop Dis.**, v. 8, n.2, p. e2681, 2014.

GUEDES, C. Itinerários do cuidar em doenças falciformes e suas repercussões na vida de mulheres. **Textos & Contextos**. v. 15, n. 2, p. 370 - 381, 2016.

HANKEY, G.J. Informal care giving for disabled stroke survivors. **BMJ**, v. 32, p. 1085-108, 2004.

HASTINGS, R.P.; BROWN, T. Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy and mental health. **Am J Ment Retard**, v.3, p 222-32, 2002.

HENN, C. G. **O envolvimento paterno e a experiência da paternidade no contexto da Síndrome de Down**. Rio Grande do Sul 2007.

HORA, E.C.; SOUZA, R.M.C; ALVAREZ, R.E.C. Caracterização de cuidadores de vítimas de traumas crânio – encefálicos em seguimento ambulatorial. **Rev Esc Enferm**; São Paulo, v. 39, n.3, p.343-9, 2005.

HUDSON, P. Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. **Int J Palliat Nurs.**, v.10, n.2, p. 58-65, 2004.

KING, G.; KING, S.; ROSENBAUM, P., GOFFIN, R. Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. **Journal of pediatric psychology**, v. 24, p.41-53, 1999.

KIPPER, D. J. A presença de cuidadores familiares nas instituições: questão de dignidade humana. **Bioética e Ética Médica**, v. 14, n. 1, p. 29-39, 2006.

LARSON, K.; RUSS, S. A.; CRALL, J. J.; HALFON, N. Influence of multiple social risks on children's health. **Pediatrics**, v. 121, n. 2, p. 337-344, 2008.

LAZCANO, F.M.; CURA, M.A.; ARANDA J.M.R.; HERAS, H.R.; ELIZONDO, T.G.; GARZA, F.B. Impacto de uma intervención psicossocial en la carga del cuidador del niños com parálisis cerebral. **Aten primaria**. v. 46, n.8, p, 401-407, 2014.

LAZZAROTO, R.; SCHMIDT, E.B. ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimento e experiências. **Perspectiva**. v.37, n.140, p. 61-72, 2013.

LEITÃO, G.C.M.; ALMEIDA, D.T. O Cuidador e sua qualidade de vida. **Acta Paul Enferm**; São Paulo, v. 13, n.1, p.80-85, 2000.

LEITE, J.M.R.S.; PRADO, G.F. Paralisia cerebral aspectos fisioterapêuticos e clínicos. **Rev Neurociênc.** N.12, v.1, p.41-5, 2004;

LI, M.I.; WONG, P.S.; TAN, C.H. Oral susceptibility of Singapore *Aedes (Stegomyia) aegypti* (Linnaeus) to Zika virus. **PLoS. Negl. Trop. Dis.**, v. 6, 2012.

LOURENÇO, A. R. **Estudo caso controle entre cuidadores e não cuidadores de pessoas com deficiência mental.** Corvilhã, 2010.

MACNAMARA, F.N. Zika virus: a report on three cases of human infection during an epidemic of jaundice in Nigeria. **Trans. R. Soc. Trop. Med. Hyg.**, v. 48, p. 139-145, 1954.

MAINETTI, A.C.; WANDERBROOKE, A.N.S. Avós que assumem a criação dos netos. **Pensando famílias.** v.17, n.1, p. 87-98, 2013.

MALLET, H.P.; IOOS, S.; GOFFART, I.; GAUTHIER, V.; CARDOSO, T., HERIDA, M. Current Zika virus epidemiology and recent epidemics. **Med Mal Infect.**, v. 44, n. 7, p.302-7, 2014.

MANCINI M.C.; ALVES, A.C.M.; SCHAPER, C.; FIGUEIREDO, E.M., SAMPAIO, R.F.; COELHO, Z.A. Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. **Revista Brasileira de Fisioterapia**, v. 8, n. 3, p. 253-60, 2004.

MARRÓN, E.M.; RIPOLL, D.R.; BOIXADÓS, M. et. al. Burden on caregivers of children with cerebral palsy: predictors and related factors. **Universitas psychologica**, n3, v12, 2012.

MARTENS, L.; ADDINGTON, J. the psychological well-being of Family members of individuals with schizophrenia. **Social psychiatry and psychiatric epidemiology Heidelberg**, v.36, p. 128-33, 2001.

MARTINES, R.B.; BHATNAGAR, J.; KEATING, M.K.; Notes from the field: evidence of Zika virus infection in brain and placental tissues from two congenitally infected newborns and two fetal losses—Brazil, 2015. **MMWR Morb Mortal Wkly** v.6, p. 159–160, 2016.

MARTINEZ, A.; NADAL, S.; BEPERET, M.; MENDIROZ, P. the schizophrenic patient and his/her relatives a process of deep change. *An Sist Sanit Navarra* 2000. v. 23, n. 1, p. 101-110, 2000.

MARTINS, T.; RIBEIRO, J.P.; GARRET, C. Estudo da validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. **Psic Saúde & Doença**, v.4, n.1, p.131-48, 2003.

MAURIN, J.T.; BOYD, C.B. Burden of mental illness on the family: a critical review. **Archives of Psychiatric Nursing**, v.4, n.2, p. 99-107, 1990.

MELO, D.G.S.; SILVA, H.F.; MOURA, I.T.T.; BARBOSA, S.S. Aceitação paterna diante o diagnóstico de microcefalia. **Psicologia.pt**. 2017.

MICROCEPHALY EPIDEMIC GROUP. Microcephaly in infants, Pernambuco State, Brazil, 2015. **Emerg Infect Dis**, v. 22: p.1090–3. 2016.

MLAKAR, J.; KORVA, M. TUL, N. et. al. Zika virus associated with microcephaly. **N Engl J Med**. p.951–958, 2016.

MONTEIRO, M; MATOS, A.P.; COELHO, R. Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral – resultados de um estudo. **Revista portuguesa de psicossomática**, v. 6, n.1, p. 115-130, 2004.

MUSSO, D.; ROCHE, C.; ROBIN, E.; NHAN, T.; TEISSER, A. Potential sexual transmission of Zika virus. **Emerg Infect Dis**, v. 21, p. 359–361, 2015.

NIJBOER, C.; TRIEMSTRA, M.; TEMPELAAR, R.; MURDER, M.; SANDERMAN, R.; VAN DEN, B.G. Patterns of Caregiver Experiences Among Partners of Cancer Patients. **Gerontologist**, v.40, n. 6, p.738-746, 2000.

NUNES, M.L.; CARLINI, R.C.; MARINOWIC, D.; FIORI, H.H.; NETO, F.K. Microcephaly and Zika virus: a clinical and epidemiological analysis of the current outbreak in Brazil. **J Pediatr**, v. 92, n. 3, p.230-240, 2016.

OLIVEIRA, C.S.; VASCONCELOS, P.F.C; BENAZZATO, C. et al. in experimental models. **Nature**, v. 534, n. 7606, p. 267–271, 2016.

ORGANIZAÇÃO Internacional do Trabalho (OIT). Trabalho e família: rumo a novas formas de conciliação com coresponsabilidade social. Brasília, 2009.

PÉREZ, L.L; DÍAZ, D.M.; CABRERA, E.H. ; HERNÁNDEZ, P.S.; Síndrome del “cuidador” em uma população atendida por equipo multidisciplinario de atencion geriátrica. **Ver. Cubana Enfermer.**, v. 17, n. 2, p. 107-111, 2001.

PERRIN, E.C.; SHELDRIK, R.; MCNENAMY, J.M.; HENSON, B.S., CARTER, A.S. Improving parenting skills for families of young children in pediatric settings: a randomized clinical trial. **Pediatrics**, v. 168, n.1, p.16-24, 2014.

PIMENTA, R.A., RODRIGUES, L. A.; GREGUOL, M. Avaliação da Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Pessoas com Deficiência Intelectual. **Rev. Bras. Ciências da Saúde**, v. 14, p. 69–76, 2010.

PLATT. S. Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales. **Psychol Med**, v.15, p.383-93, 1985.

RAINA, P.; O’DONNELL, M.; ROSENBAUM, P.; BREHAUT, J.; WALTER, S.; RUSSEL, D.; SWINTON, M.; ZHU, B.; WOOD, E. Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. **Pediatrics**, p. 1-13, 2004.

RAINA, P.; O’DONNELL, M.; ROSENBAUM, P.; BREHAUT, J.; WALTER, S.; RUSSEL, D.; SWINTON, M.; ZHU, B.; WOOD, E. The Health and Well-Being of Caregivers of Children With Cerebral Palsy. **Pediatrics**, v. 115, n. 6, p. 626-636, 2005.

RAFACHO, M.; OLIVER, F. C. A atenção aos cuidadores. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 21, n. 1, p. 41-50, 2010.

ROTHLIN, C.V.; LEMKE, G., 2010. TAM receptor signaling and autoimmune disease. **Curr.Opin. Immunol.**, n.22, p. 740–746, 2010.

REIS, K.M.N.; ALVES, G.V.; BARBOSA, T.A.; LOMBA, G.O.; BRAGA, P.P. A vivência da família no cuidado domiciliar à criança com necessidades especiais de saúde. **Ciencia y Enfermaria**. v. 23, n. 1, p. 45-55, 2017.

ROTHLIN, C.V.; LEMKE, G., 2010. TAM receptor signaling and autoimmune disease. **Curr.Opin. Immunol.**, n.22, p. 740–746, 2010.

SABATER, M.P.; LÓPEZ, G. Demências. Impacto familiar y prevención del síndrome del cuidador. **Rev. ROL Enf**, n. 243, p. 21-26, 1998.

SAMKYA, F.O.; ALVES, R.F.; MELO, M.O; RODRIGUES, M. qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com câncer. **Psicologia ciência e profissão**. v.34, n. 4, p.1014-1031, 2014.

SANTOS, A.A.S.; VARGAS, M.M.; OLIVEIRA, C.C.C; MACEDO, I.A.B. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Cienc Cuid Saude**, v. 9, n.3, p.503-509, 2010.

SAWYER,, M. G.; BITTMAN, M.; LA GRECA, A. M.; CRETTERIDEN, A. D.; BOROJEVIC, N.; RAGHAVENDRA, P.; RUSSO, R. Time demands of caring for children with cerebral palsy: What are the implications for maternal mental health? **Developmental Medicine and Child Neurology**, v. 53, p. 338–343, 2011.

SCAZUFCA, M. Versão brasileira da escala Burden Interview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 24, nº 1, p. 12-17, 2002.

SCHWARTZ, D. A. Autopsy na post mortem studies are concordant. Pathology of Zika virus infection is neurotropic in fetuses and infants with microcephaly following transplacental transmission. **Arch Pathol Lab Med**, v. 141, p. 68-72, 2017.

SEQUEIRA, C.A. adaptação e validação da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit. **Revista referência**, Série II, n.12 , p. 9-16, 2010.

SHERWOOD, P.R.; GIVEN, C.W.; GIVEN, B.A.; Caregiver burden and depressive symptoms. **J Aging Health**, v.17,n.2, p.125-47, 2005.

SILVA, L.R.C.; SOUZA, A.M. Zika vírus: what do we know about the viral structure, mechanisms of transmission, and neurological outcomes? **Rev Soc Bras Med Trop**, v. 49, n. 3, p. 267-273, 2016.

SILVA, C.X.; BRITO, E.D.; SOUSA, F.S.; FRANÇA, I.S.X. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? **Rev. Rene**, vol. 11,. p. 204-214, 2010.

SILVA, L.R.C.; SOUZA, A.M. Zika vírus: what do we know about the viral structure, mechanisms of transmission, and neurological outcomes? **Rev Soc Bras Med Trop**, v. 49, n. 3, p. 267-273, 2016.

SINGER, L. T.; SALVATOR, A.; GUA, S; Maternal psychological distress and parenting stress after the birth of a very low-birth-weight infants. **Journal of the American Medical Association**, v. 281, p. 799–805, 1999.

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

TAMBAQUIM, M.L.M.; VIEIRA, R.G.S.; RAZERA, A.P.S; SIASCA, S.M. Autoeficácia de cuidadores de crianças com transtorno do espectro do autismo. **Rev. Psicopedagogia**; n. 32, v. 99, p. 285-92, 2015.

TANG, H.. Zika virus infects human cortical neural progenitors and attenuates their growth. **Cell Stem Cell**, v. 18, p. 587–590, 2016.

TAVARES, T.S. **A continuidade do cuidado às crianças com condições crônicas egressas de terapia intensiva neonatal: a perspectiva das famílias**. Belo Horizonte, 2012.

THOMBRE, A.; SHERMAN, A.C.; SIMONTOM, S. Religious coping and posttraumatic growth among family caregivers of cancer patients in India. **J Psychosoc Oncol**, v.28, n. 2, p. 173-188, 2010.

VAN DER LINDEN, V.; PESSOA, A.; BARKOVICH, A.J.. et. al. Description of 13 infants born during october 2015- january 2016 with congenital Zika virus infection without microcephaly at birth- Brazil. **MMWR**. v. 65, p. 1343- 1348, 2016.

VENTURA, C.V.; MAIA, M.; BRAVO, V; GÓIS, A. L.; BELFORT, R. Zika virus in Brazil and macular atrophy in a child with microcephaly. **Lancet**, p. 387:228. 2016

VENTURA, C.V.; MAIA, M.; VENTURA, B.V.; VAN DER LINDEN, V.; ARAÚJO, E.B., RAMOS, R.C., et al. Ophthalmological findings in infants with microcephaly and presumable intra-uterus Zika virus infection. **Arq Bras Oftalmol**, v. 79, p. 1-3, 2016.

VON DER HAGEN, M.; PIVARCSI, M.; LIEBE, J. Diagnostic approach to microcephaly in childhood: a two-center study and review of the literature. **Dev Med Child Neurol**, v. 56, p. 732–41, 2014.

WOODS, C.G.; PARKER, A. Investigating microcephaly. **Arch Dis Child**, v. 98, p. 707–13, 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Statement on the first meeting of the International Health Regulations (2005) (IHR 2005) Emergency Committee on Zika virus and observed increase in neurological disorders and neonatal malformations. WHO; 2016.

WONG, W.K.; USHER, J.P.J. Strength through adversity: bereaved cancer carers' accounts of rewards and personal growth from caring. **Palliat Support Car**, v. 7, n. 2, p. 187-196, 2009.

YEH, C. H.; CHEN, M. L.; LI, W.; CHUANG, H. L. The Chinese version of the Parenting Stress Index: A psychometric study. **Acta Paediatrica**, v. 90, p. 1470–1477, 2001.

ZANLUCA, C.M.; MOSINANN, A.L.; SANTOS, G.I.; SANTOS, C.N.; LUZ, K. First report of autochthonous transmission of Zika virus in Brazil. **Mem Inst Oswaldo Cruz**, Rio de Janeiro, v. 110, p. 569-72, 2015.

APÊNDICE A- QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO

IDENTIFICAÇÃO 1.Nº.:	Nº. CVI
2. Data da avaliação:	____/____/____
3. Nome da criança: _____ 4. Nome da Mãe: _____ 5. Endereço: _____ 6. Telefone: _____	
DADOS DA CRIANÇA 8, 88, 888 NÃO SE APLICA 9, 99, 999 SEM INFORMAÇÃO	
7.Sexo: 1. MASCULINO 2. FEMININO	SEXCRI
8. Data da Nascimento:	DATAN
9. Idade gestacional: semanas	IDGEST
10. Idade atual: meses	IDCRI
11. Idade corrigida: meses	IDCRI
12. Quantidade de vezes na semana que a criança faz terapia de reabilitação: dias	REA
13. Criança apresenta crises convulsivas? 1. SIM 2.NÃO	CONVUL
14.Peso ao nascer: gramas	PNAS
15. Perímetro cefálico ao nascer cm	PC
16. Quantidade de vezes no dia que a criança faz uso de medicação controlada	MEDIC
DADOS FAMILIARES E DO CUIDADOR	
17. Idade: anos	IDCUID
18. Sexo: 1.Masculino 2. Feminino	SEXCUID
19. Procedência: 1. Região Metropolitana do Recife 2. Interior	PROCED

20. Estado civil: 1.Casado 2.Solteiro 3. Separado 4. Divorciado 5. Outros	CIVIL	
21. Cohabitação 1. Sim 2. Não	COAB	
22. Grau de parentesco do cuidador com a criança: 1.Mãe ou Pai 2. Avó ou Avô 3.Irmão 4. Tios 5. Outros	PARENT	
23. Total de moradores na casa	TOTMORA	
24. Escolaridade: Quantos anos frequentou a escola? _____ anos 1. Nunca foi a escola 2. 1º grau completo 3. 1º grau incompleto 4. 2º grau completo 5. 2º grau incompleto 6. 3º grau completo 7. 3º grau incompleto	ESCUID	
25. Renda familiar: R\$ 1. _____ 2. _____ 3. _____ 4. _____	RENDA	
26. Atividade profissional: 1.SIM 2. NÃO	ATVPRO	
27. Abandono do pai: 1. Não 2. Parcial 3. Total	ABANP	
28. Motivo do abandono foi o diagnóstico de microcefalia? 1. Sim 2.Não	ABPADI	
29. Número de filhos	NFIL	
30. Filhos menores que 5 anos	FILMCIN	
31. Filhos entre 6 e 10 anos	FSEDEZ	
32. Filhos maiores que 10 anos	FMADEZ	
33. Recebe ajuda nos cuidados? 1. Sim 2. Não	AJUDA	
34. Quem ajuda nos cuidados 1. Cônjuge 2.Avós 3. Irmãos 5. Outros _____	QAJUDA	
35. Frequência em que recebe ajuda 1. Diariamente 2. Uma vez por semana 3. 2 a 3 vezes na semana	FREQAJU	

4. 4 ou mais vezes na semana	
------------------------------	--

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(PARA MAIORES DE 18 ANOS OU EMANCIPADOS - Resolução 466/12)

Convidamos o (a) Sr.(a) para participar, como voluntário (a), da pesquisa Sobrecarga em cuidadores de criança com Síndrome da Zika Congênita. Esta pesquisa é da responsabilidade da pesquisadora Anália Maria Cavalcanti do Nascimento, residente na Rua João de Deus, 222, apto. 1501, Torre, Recife; e-mail: analiamcn@hotmail.com; telefone: (82)99301-3057 e está sob a orientação de Sophie Helena Eickmann, residente na Av. Flor de Santana, 190/ 2602, Parnamirim, Recife; e-mail: sophie.eickmann@gmail.com; telefone: (81) 99961.7081. Caso o Sr.(a) não entenda alguma palavra desse termo de consentimento suas dúvidas podem ser tiradas com a pessoa que está lhe entrevistando. Apenas ao final, quando todos os esclarecimentos forem dados e caso o (a) Sr.(a) concorde com a realização do estudo, pedimos que rubrique as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma via lhe será entregue para que possa guardá-la e a outra ficará com a pesquisadora responsável. O (a) Sr.(a) não terá nenhuma despesa e nem receberá qualquer pagamento para participar como voluntário(a). O (a) Sr (a) estará livre para decidir participar ou recusar da pesquisa e caso não aceite participar, não haverá nenhum problema; desistir é um direito. Caso o (a) Sr (a) deseje retirar esse consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento isso também é possível e não lhe trará nenhum prejuízo.

A pesquisa será realizada no momento da pré-consulta com o médico, não sendo, portanto, necessário qualquer custo extra da sua parte. Serão feitas apenas perguntas sobre o desenvolvimento motor e o comportamento da criança que o (a) Sr (a) cuida e sobre a sobrecarga que o (a) Sr (a) apresenta.

A partir dessa pesquisa, caso seja identificada uma suspeita de atraso no desenvolvimento da criança avaliada, a pesquisadora responsável comunicará o resultado à equipe médica ou de reabilitação, para que sejam dados os melhores encaminhamentos para a criança. O resultado da avaliação da sobrecarga dos cuidadores das crianças possibilitará a criação de grupos de apoio e caso sejam identificados níveis elevados de sobrecarga, a pesquisadora se responsabiliza a encaminhar o (a) Sr (a) a serviços de apoio psicológico para avaliação mais detalhada.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nesta pesquisa através dos formulários ficarão armazenados em um computador pessoal, sob a responsabilidade da pesquisadora principal, no endereço acima informado, pelo período de no mínimo cinco anos. Este documento passou pela aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE que está no endereço: (Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.:

(81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br).
 _____ Assinatura do
 pesquisador (a)

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A) Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do estudo “Sobrecarga em cuidadores de criança com Síndrome da Zika Congênita” como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pela pesquisadora sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade (ou interrupção de meu acompanhamento/ assistência/tratamento).

Local e data _____

Assinatura do participante: _____

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar. (02 testemunhas não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome da testemunha (letra de forma)

Assinatura da testemunha

Nome da testemunha (letra de forma)

Assinatura da testemunha

APÊNDICE C- TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(PARA MENORES DE 12 a 18 ANOS - Resolução 466/12)

Convidamos

você

_____após autorização dos seus pais ou dos responsáveis legais para participar como voluntário (a) da pesquisa: Sobrecarga em cuidadores de criança com Síndrome da Zika Congênita. Esta pesquisa é da responsabilidade da pesquisadora Anália Maria Cavalcanti do Nascimento, residente na Rua João de Deus, 222, apto. 1501, Torre, Recife; e-mail: analiamcn@hotmail.com; telefone: (82)99301-3057 e está sob a orientação de Sophie Helena Eickmann, residente na Av. Flor de Santana, 190/ 2602, Parnamirim, Recife; e-mail: sophie.eickmann@gmail.com; telefone: (81) 99961.7081. Caso este Termo de Assentimento contenha informação que você não entenda suas dúvidas podem ser tiradas com a pessoa que está lhe entrevistando e apenas ao final, quando todos os esclarecimentos forem dados e caso você concorde com a realização do estudo pedimos que rubrique as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma via lhe será entregue para que seus pais ou responsável possam guarda-la e a outra ficará com o pesquisador responsável. Você será esclarecido (a) sobre qualquer dúvida e estará livre para decidir participar ou recusar e caso não aceite participar, não haverá nenhum problema, desistir é um direito seu. Para participar deste estudo, o responsável por você deverá autorizar e assinar um Termo de Consentimento, podendo retirar esse consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento, sem nenhum prejuízo.

A pesquisa será realizada no momento da pré-consulta com o médico, não sendo, portanto, necessário qualquer custo extra da sua parte. Serão feitas apenas perguntas sobre o desenvolvimento motor e o comportamento da criança que o (a) Sr (a) cuida e sobre a sobrecarga que o (a) Sr (a) apresenta.

A partir dessa pesquisa, caso seja identificada uma suspeita de atraso no desenvolvimento da criança avaliada, a pesquisadora responsável comunicará o resultado à equipe médica ou de reabilitação, para que sejam dados os melhores encaminhamentos para a criança. O resultado da avaliação da sobrecarga dos cuidadores das crianças possibilitará a criação de grupos de apoio e caso sejam identificados níveis elevados de sobrecarga, a pesquisadora se responsabiliza a encaminhar o (a) Sr (a) a serviços de apoio psicológico para avaliação mais detalhada.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nesta pesquisa através dos formulários ficarão armazenados em um computador pessoal, sob a responsabilidade da pesquisadora principal, no endereço acima informado, pelo período de no mínimo cinco anos. Este documento passou pela aprovação do Comitê de Ética

em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE que está no endereço: (Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br).

_____ Assinatura do pesquisador (a)

ASSENTIMENTO DO(DA) MENOR DE IDADE EM PARTICIPAR COMO VOLUNTÁRIO(A) Eu, _____, portador (a) do documento de Identidade _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo “Sobrecarga em crianças com Síndrome da Zika Congênita”, como voluntário (a). Fui informado (a) e esclarecido (a) pela pesquisadora sobre a pesquisa, o que vai ser feito, assim como os possíveis riscos e benefícios que podem acontecer com a minha participação. Foi-me garantido que posso desistir de participar a qualquer momento, sem que eu ou meus pais precise pagar nada.

Local e data _____

Assinatura do (da) menor : _____

Presenciamos a solicitação de assentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do/a voluntário/a em participar. 02 testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome da testemunha (letra de forma)

Assinatura da testemunha

Nome da testemunha (letra de forma)

Assinatura da testemunha

APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**(PARA RESPONSÁVEL LEGAL PELO MENOR DE 18 ANOS - Resolução 466/12)**

Solicitamos a sua autorização para convidar o (a) seu/sua filho (a) _____ (ou menor que está sob sua responsabilidade) para participar, como voluntário (a), da pesquisa “Sobrecarga em cuidadores de crianças com Síndrome da Zika Congênita”. Esta pesquisa é da responsabilidade da pesquisadora Anália Maria Cavalcanti do Nascimento, residente na Rua João de Deus, 222, apto. 1501, Torre, Recife; e-mail: analiamcn@hotmail.com; telefone: (82)99301-3057 e está sob a orientação de Sophie Helena Eickmann, residente na Av. Flor de Santana, 190/ 2602, Parnamirim, Recife; e-mail: sophie.eickmann@gmail.com; telefone: (81) 99961.7081. Caso este Termo de Consentimento contenha informações que o Sr.(a) não entenda suas dúvidas podem ser tiradas com a pessoa que está lhe entrevistando e apenas ao final, quando todos os esclarecimentos forem dados, caso concorde que o (a) menor faça parte do estudo pedimos que rubrique as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável. Caso não concorde, não haverá penalização nem para o (a) Sr.(a) nem para o/a voluntário/a que está sob sua responsabilidade, bem como será possível ao/a Sr. (a) retirar o consentimento a qualquer momento, também sem nenhuma penalidade.

A pesquisa será realizada no momento da pré-consulta com o médico, não sendo, portanto, necessário qualquer custo extra da sua parte. Serão feitas apenas perguntas sobre o desenvolvimento motor e o comportamento da criança que o (a) Sr (a) cuida e sobre a sobrecarga que o (a) Sr (a) apresenta.

A partir dessa pesquisa, caso seja identificada uma suspeita de atraso no desenvolvimento da criança avaliada, a pesquisadora responsável comunicará o resultado à equipe médica ou de reabilitação, para que sejam dados os melhores encaminhamentos para a criança. O resultado da avaliação da sobrecarga dos cuidadores das crianças possibilitará a criação de grupos de apoio e caso sejam identificados níveis elevados de sobrecarga, a pesquisadora se responsabiliza a encaminhar o (a) Sr (a) a serviços de apoio psicológico para avaliação mais detalhada.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nesta pesquisa através dos formulários ficarão armazenados em um computador pessoal, sob a responsabilidade da pesquisadora principal, no endereço acima informado, pelo período de no mínimo cinco anos. Este documento passou pela aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE que está no endereço: (Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br).

_____ Assinatura do pesquisador (a)

CONSENTIMENTO DO RESPONSÁVEL PARA A PARTICIPAÇÃO DO/A
VOLUNTÁRIO Eu, _____,
CPF _____, abaixo assinado, responsável por
_____, autorizo a sua participação no estudo “Sobrecarga em
cuidadores de crianças com Síndrome da Zika Congênita”, como voluntário (a). Fui
devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo (a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os
procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da
participação dele (a). Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer
momento, sem que isto leve a qualquer penalidade (ou interrupção de seu acompanhamento/
assistência/tratamento) para mim ou para o (a) menor em questão.

Local e data _____

Assinatura do (da) responsável: _____

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do
sujeito em participar. 02 testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome da testemunha (letra de forma)

Assinatura da testemunha

Nome da testemunha (letra de forma)

Assinatura da testemunha

APÊNDICE E- CARTA DE ANUÊNCIA HOSPITAL OSWALDO CRUZ



CARTA DE ANUÊNCIA – 097

Aceitamos a realização da pesquisa intitulada **“Sobrecarga em cuidadores de crianças com síndrome da zica congênita”**, a ser desenvolvida pela pesquisadora, Anália Maria Cavalcanti do Nascimento, sob a orientação da Dra. Sofhie Helena Eickmann.

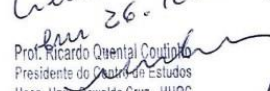
Ciente dos objetivos e da metodologia da pesquisa acima citada, que nos fiquem assegurados os seguintes requisitos:

- (I) a prévia aprovação pelo comitê de Ética em Pesquisa com o cumprimento das determinações éticas da Resolução 466/12 CNS;
- (II) a garantia de esclarecimentos que julgamos necessários antes, durante e depois do desenvolvimento da pesquisa;
- (III) que não haverá nenhuma despesa para esta Instituição que seja decorrente da participação dessa pesquisa;
- (IV) no caso do não cumprimento dos itens acima, a liberdade de retirarmos a anuência a qualquer momento da pesquisa, sem penalização nenhuma para essa Instituição, e;
- (V) o compromisso do envio do relatório parcial e final e das publicações resultantes do estudo, para essa Instituição.

A pesquisa será realizada na **DIP INFANTIL** do Hospital Universitário Oswaldo Cruz.

Recife, 19 de dezembro de 2016.


DR. IZABEL AVELAR
 Gestora Executiva do HUOC/UPE
 Matrícula nº 6163-B

Ciente e de acordo
 26.12.2016

Prof. Ricardo Quental Coutinho
 Presidente do Comitê de Estudos
 Hosp. Univ. Oswaldo Cruz - HUOC



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO OSWALDO CRUZ – HUOC/ UPE
 Rua Arnóbio Marques, 310 - Santo Amaro – Recife-PE.
 CEP - 50100-130 - FONE: (81) 31841200
 FAX: (81) 31841489
 Site: www.upe.br - C.G.C.: 11.022.597/0013-25

ANEXO A – QUESTIONÁRIO DE SOBRECARGA DO CUIDADOR

Zarit Burden Interview

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam da outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira, não existem respostas certas ou erradas.

1 NUNCA 2 QUASE NUNCA 3 AS VEZES 4 MUITAS VEZES 5 QUASE SEMPRE

1. O Sr/Sra sente que S pede mais ajuda do que ele/ela realmente necessita?	
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo?	
3. O Sr/Sra se sente estressado(a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e trabalho?	
4. O Sr/Sra se sente envergonhado(a) com o comportamento de S?	
5. O Sr/Sra se sente irritado(a) quando S está por perto?	
6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?	
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?	
9. O Sr/Sra se sente tenso(a) quando S está por perto?	
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa de seu envolvimento com S?	
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?	
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?	
6. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?	
7. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dela/dele, como se fosse o Sr/Sra a única pessoa de quem ele/ela pode depender?	
15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?	
16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?	
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?	
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?	
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?	
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?	
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?	
22. De uma maneira geral, quanto se sente sobrecarregado(a) por cuidar de S?	

ANEXO B –SURVEY OF WELL BEING YOUNG CHILDREN (6 meses)


SWYC™:
6 meses

6 meses, 0 dias até 8 meses, 31 dias

Nome da Criança:

Data de Nascimento:

Idade Gestacional:

IG corrigida:

Data de Hoje:

MARCOS DO DESENVOLVIMENTO

As perguntas a seguir são sobre o desenvolvimento de sua criança. Por favor, conte para nós o quanto sua criança faz cada uma destas coisas. Se sua criança já deixou de fazer alguma destas coisas, escolha a resposta que melhor descreve o quanto ele/ela costumava fazer isso antes. Por favor, verifique se respondeu TODAS as perguntas.

	Ainda Não	Um pouco	Muito
Faz sons como "ga", "ma" ou "ba"	0	1	2
Olha quando você o/a chama pelo nome	0	1	2
Vira de barriga para baixo	0	1	2
Passa um brinquedo de uma mão para a outra	0	1	2
Procura por você ou outro cuidador quando está chateado	0	1	2
Segura dois objetos e bate um no outro	0	1	2
Levanta os braços para ser carregado	0	1	2
Passa para a posição sentada sozinho(a)	0	1	2
Pega alimento com a mão e come	0	1	2
Puxa para ficar de pé	0	1	2

LISTA DE SINTOMAS DO BEBÊ (BPSC)

Estas perguntas são sobre o comportamento da sua criança. Pense sobre o que você esperaria de outras crianças da mesma idade e nos conte o quanto cada pergunta descreve o comportamento de sua criança.

	Não	Um pouco	Muito
Sua criança fica incomodada com novas pessoas?	0	1	2
Sua criança fica incomodada em lugares novos?	0	1	2
É difícil para sua criança lidar com mudanças na rotina?	0	1	2
Sua criança fica incomodada de ser carregada por outras pessoas?	0	1	2
Sua criança chora muito?	0	1	2
É difícil para sua criança se acalmar sozinha?	0	1	2
Sua criança fica irritada facilmente?	0	1	2
Sua criança continua chorando, mesmo quando você a pega no colo e tenta acalmá-la?	0	1	2
É difícil manter sua criança nas rotinas do dia a dia?	0	1	2
Sua criança tem dificuldades para pegar no sono?	0	1	2
É difícil para você dormir o suficiente por causa da sua criança?	0	1	2
Sua criança tem dificuldades para manter o sono?	0	1	2

Version 2, 5-23-16

PREOCUPAÇÕES DOS PAIS

Com relação ao comportamento atual da sua criança:	Não	Um pouco	Muito
Você tem alguma preocupação com o aprendizado ou com o desenvolvimento dela?	0	0	0
Você tem alguma preocupação com o comportamento de sua criança?	0	0	0

ANEXO C- SURVEY OF WELL BEING YOUNG CHILDREN (9 meses)


SWYC™:
9 meses

9 meses 0 dias até 11 meses, 31 dias

Nome da Criança:

Data de Nascimento:

Idade Gestacional:

IG corrigida:

Data de Hoje:

MARCOS DO DESENVOLVIMENTO

As perguntas a seguir são sobre o desenvolvimento de sua criança. Por favor, conte para nós o quanto sua criança faz cada uma destas coisas. Se sua criança já deixou de fazer alguma destas coisas, escolha a resposta que melhor descreve o quanto ele/ela costumava fazer isso antes. Por favor, verifique se respondeu TODAS as perguntas.

	Ainda Não	Um pouco	Muito
Levanta os braços para ser carregado	☐	☐	☐
Passa para a posição sentada sozinho(a)	☐	☐	☐
Pega alimento com a mão e come	☐	☐	☐
Puxa para ficar de pé	☐	☐	☐
Brinca de "escondeu-achou" ou "bate palminhas"	☐	☐	☐
Chama você de "mama" ou "papa" ou nome parecido	☐	☐	☐
Olha ao redor quando você diz coisas como "Onde está sua mamadeira?"	☐	☐	☐
ou "Onde está seu cobertor?"	☐	☐	☐
Imita sons que você faz	☐	☐	☐
Atravessa um cômodo andando sem ajuda	☐	☐	☐
Atende pedidos como "Venha cá" ou "Me dá a bola"	☐	☐	☐

LISTA DE SINTOMAS DO BEBÊ (BPSC)

Estas perguntas são sobre o comportamento da sua criança. Pense sobre o que você esperaria de outras crianças da mesma idade e nos conte o quanto cada pergunta descreve o comportamento de sua criança.

	Não	Um pouco	Muito
Sua criança fica incomodada com novas pessoas?	☐	☐	☐
Sua criança fica incomodada em lugares novos?	☐	☐	☐
É difícil para sua criança lidar com mudanças na rotina?	☐	☐	☐
Sua criança fica incomodada de ser carregada por outras pessoas?	☐	☐	☐
Sua criança chora muito?	☐	☐	☐
É difícil para sua criança se acalmar sozinha?	☐	☐	☐
Sua criança fica irritada facilmente?	☐	☐	☐
Sua criança continua chorando, mesmo quando você a pega no colo e tenta acalmá-la?	☐	☐	☐
É difícil manter sua criança nas rotinas do dia a dia?	☐	☐	☐
Sua criança tem dificuldades para pegar no sono?	☐	☐	☐
É difícil para você dormir o suficiente por causa da sua criança?	☐	☐	☐
Sua criança tem dificuldades para manter o sono?	☐	☐	☐

Version 2, 5-23-16

PREOCUPAÇÕES DOS PAIS

Com relação ao comportamento atual da sua criança:

Você tem alguma preocupação com o aprendizado ou com o desenvolvimento dela?

Não

Um pouco

Muito

☐☐☐

Você tem alguma preocupação com o comportamento de sua criança?

☐☐☐

ANEXO D - SURVEY OF WELL BEING YOUNG CHILDREN (12 meses)



SWYC™:
12 meses

12 meses, 0 dias até 14 meses, 31 dias

Nome da Criança:

Data de Nascimento:

Idade Gestacional:

IG Corrigida:

Data de Hoje:

MARCOS DO DESENVOLVIMENTO

As perguntas a seguir são sobre o desenvolvimento de sua criança. Por favor, conte para nós o quanto sua criança faz cada uma destas coisas. Se sua criança já deixou de fazer alguma destas coisas, escolha a resposta que melhor descreve o quanto ele/ela costumava fazer isso antes. Por favor, verifique se respondeu TODAS as perguntas.

	Ainda Não	Um pouco	Muito
Pega alimento com a mão e come	0	1	2
Puxa para ficar de pé	0	1	2
Brinca de "escondeu-achou" ou "bate palminhas"	0	1	2
Chama você de "mama" ou "papa" ou nome parecido	0	1	2
Olha ao redor quando você diz coisas como "Onde está sua mamadeira?" ou "Onde está seu cobertor?"	0	1	2
Imita sons que você faz	0	1	2
Atravessa um cômodo andando sem ajuda	0	1	2
Atende pedidos como "Venha cá" ou "Me dá a bola"	0	1	2
Corre (sem ajuda)	0	1	2
Sobe escadas com ajuda de uma pessoa	0	1	2

LISTA DE SINTOMAS DO BEBÊ (BPSC)

Estas perguntas são sobre o comportamento da sua criança. Pense sobre o que você esperaria de outras crianças da mesma idade e nos conte o quanto cada pergunta descreve o comportamento de sua criança.

	Não	Um pouco	Muito
Sua criança fica incomodada com novas pessoas?	0	1	2
Sua criança fica incomodada em lugares novos?	0	1	2
É difícil para sua criança lidar com mudanças na rotina?	0	1	2
Sua criança fica incomodada de ser carregada por outras pessoas?	0	1	2
Sua criança chora muito?	0	1	2
É difícil para sua criança se acalmar sozinha?	0	1	2
Sua criança fica irritada facilmente?	0	1	2
Sua criança continua chorando, mesmo quando você a pega no colo e tenta acalmá-la?	0	1	2
É difícil manter sua criança nas rotinas do dia a dia?	0	1	2
Sua criança tem dificuldades para pegar no sono?	0	1	2
É difícil para você dormir o suficiente por causa da sua criança?	0	1	2
Sua criança tem dificuldades para manter o sono?	0	1	2

Version 2, 5-23-16

PREOCUPAÇÕES DOS PAIS

Com relação ao comportamento atual da sua criança:	Não	Um pouco	Muito
Você tem alguma preocupação com o aprendizado ou com o desenvolvimento dela?	☐	☐	☐
Você tem alguma preocupação com o comportamento de sua criança?	☐	☐	☐

ANEXO E- SURVEY OF WELL BEING YOUNG CHILDREN (15 meses)



SWYC™:
15 meses

15 meses, 0 dias a 17 meses, 31 dias

Nome da Criança:

Data de Nascimento:

Idade Gestacional:

IG corrigida:

MARCOS DO DESENVOLVIMENTO

As perguntas a seguir são sobre o desenvolvimento de sua criança. Por favor, conte para nós o quanto sua criança faz cada uma destas coisas. Se sua criança já deixou de fazer alguma destas coisas, escolha a resposta que melhor descreve o quanto ele/ela costumava fazer isso antes. Por favor, verifique se respondeu TODAS as perguntas.

	Ainda não	Um pouco	Muito
Chama você de "mama" ou "papa" ou nome parecido	0	1	2
Olha ao redor quando você diz coisas como "Onde está sua mamadeira?" ou "Onde está seu cobertor?"	0	1	2
Imita sons que você faz	0	1	2
Atravessa um cômodo andando sem ajuda	0	1	2
Atende pedidos como "Venha cá" ou "Me dá a bola"	0	1	2
Corre (sem ajuda)	0	1	2
Sobe escadas com ajuda de uma pessoa	0	1	2
Chuta uma bola	0	1	2
Fala o nome de pelo menos 5 objetos familiares como bola ou leite	0	1	2
Fala o nome de pelo menos 5 partes do corpo como nariz, mão ou barriga	0	1	2

LISTA DE SINTOMAS DO BEBÊ (BPSC)

Estas perguntas são sobre o comportamento da sua criança. Pense sobre o que você esperaria de outras crianças da mesma idade e nos conte o quanto cada pergunta descreve o comportamento de sua criança.

	Não	Um pouco	Muito
Sua criança fica incomodada com novas pessoas?	0	1	2
Sua criança fica incomodada em lugares novos?	0	1	2
É difícil para sua criança lidar com mudanças na rotina?	0	1	2
Sua criança fica incomodada de ser carregada por outras pessoas?	0	1	2
Sua criança chora muito?	0	1	2
É difícil para sua criança se acalmar sozinha?	0	1	2
Sua criança fica irritada facilmente?	0	1	2
Sua criança continua chorando, mesmo quando você a pega no colo e tenta acalmá-la?	0	1	2
É difícil manter sua criança nas rotinas do dia a dia?	0	1	2
Sua criança tem dificuldades para pegar no sono?	0	1	2
É difícil para você dormir o suficiente por causa da sua criança?	0	1	2
Sua criança tem dificuldades para manter o sono?	0	1	2

Version 2, 5-23-16

PREOCUPAÇÕES DOS PAIS

Com relação ao comportamento atual da sua criança:

Você tem alguma preocupação com o aprendizado ou com o desenvolvimento dela?

Não

Um pouco

Muito

☐

☐

☐

Você tem alguma preocupação com o comportamento de sua criança?

☐

☐

☐

Flooring Hospital
for Children
Tufts Medical Center

© 2010 Tufts Medical Center, Inc. All rights reserved.