



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM
CURSO DE ODONTOLOGIA

LORENA ARAÚJO SILVA

**ACESSANDO A QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS
PORTADORAS DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS**

FORTALEZA

2019

LORENA ARAÚJO SILVA

ACESSANDO A QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS
PORTADORAS DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Odontologia da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção de título de bacharel em Odontologia.

Área de concentração: Odontopediatria

Orientadora: Profa. Dra. Cristiane Sá Roriz Fonteles

FORTALEZA

2019

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca Universitária

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

S581a Silva, Lorena Araújo.

Acessando a qualidade de vida dos cuidadores de crianças portadoras da Síndrome Congênita do Zika Vírus / Lorena Araújo Silva. – 2019.
31 f. : il. color.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) – Universidade Federal do Ceará,
Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Curso de Odontologia, Fortaleza, 2019.
Orientação: Profa. Dra. Cristiane Sá Roriz Fonteles.

1. Zika Virus. 2. Qualidade de vida. 3. Cuidadores. I. Título.

CDD 617.6

LORENA ARAÚJO SILVA

ACESSANDO A QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS
PORTADORAS DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Odontologia da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção de título de bacharel em Odontologia.

Área de concentração: Odontopediatria

Orientadora: Profa. Dra. Cristiane Sá Roriz Fonteles

Aprovada em: ___/___/___

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Cristiane Sá Roriz Fonteles (Orientadora)

Universidade Federal do Ceará (UFC)

Francisco César Monteiro Chaves Filho CD, MSc, Doutorando

Universidade Federal do Ceará (UFC)

Pedro Henrique Moreira Lima, Mestrando

Universidade Federal do Ceará (UFC)

Dedico esse trabalho a minha
querida avó Maria Alves de Araújo.

AGRADECIMENTOS

À Deus, primeiramente, pois Ele cuida de mim, conduz meus passos, e me ama incondicionalmente. A Ele, minha eterna gratidão por me redimir e sustentar na sua palavra, que é a luz do meu caminho.

Aos meus pais, Silas e Rose, pelo apoio recebido e por sempre me incentivarem a seguir os meus sonhos. Ensinarão-me valores e princípios que norteiam minha vida, e prezaram muito pelos meus estudos. Esse momento só é possível graças ao esforço e à dedicação de vocês.

À minha avó Maria, que é exemplo de perseverança e de fé. Graças à sua luta para dar oportunidade de estudo aos filhos, hoje colho os frutos de tamanho esforço e dedicação. Serei eternamente grata.

À minha irmã, Sophia, que é uma amiga e companheira. Agradeço por sempre me encorajar e por comemorar cada uma das minhas vitórias como se fosse sua. Espero ser exemplo para você.

Ao meu querido noivo, Gustavo, pelo amor e companheirismo durante esses 5 anos, acompanhando cada fase da graduação e sendo parceiro nos desafios. Jamais esquecerei seu incentivo, apoio e suporte diários. Obrigada pela cumplicidade nessa jornada da vida.

Aos meus amados irmãos em Cristo da Igreja Batista de Henrique Jorge, pelas orações, pelo apoio, incentivo, e pela felicidade compartilhada durante esses anos. Neste local eu vivi, com muita alegria, todas as fases da vida, e muito do que sou e do que acredito tem a contribuição dessa instituição. Esse momento não seria tão especial sem a participação de todos vocês.

À minha orientadora, Prof^a. Cristiane Sá Roriz Fonteles, que é uma das minhas grandes inspirações profissionais. Agradeço pela oportunidade de trabalhar juntamente com a senhora, e pelos muitos ensinamentos que levarei por toda vida.

Aos alunos de pós-graduação e banca examinadora, César e Henrique, por dedicarem parte do seu tempo na elaboração deste trabalho e pelas críticas construtivas que muito me ajudaram.

Por fim, à todos os meus professores, desde a época de escola até a faculdade, pois todo o conhecimento repassado contribuiu para que esse momento acontecesse.

“Tudo tem o seu tempo determinado, e há tempo para todo o propósito debaixo do céu.”

Eclesiastes 3:1

RESUMO

Objetivos: Avaliar a qualidade de vida (QV) de cuidadores de crianças com diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV).

Métodos e Resultados: Estudo transversal e qualitativo, realizado durante três dias de atendimento multidisciplinar a pacientes portadores da SZC. 64 participantes foram submetidos à avaliação da QV baseado no questionário World Health Organization Quality of Life BREF (WHOQOL-BREF), em português. Utilizou-se uma escala adaptada para classificar os resultados. A autoavaliação da QV (70,12%) foi considerada satisfatória. Os domínios psicológico (67,50%), relações sociais (66,54%), físico (62,28%), e meio ambiente (51,86%) foram considerados em região de indefinição. Os participantes avaliaram a QV ($m=3,92$) como boa e consideraram-se satisfeitos com a própria saúde ($m=3,69$). A suficiência dos recursos financeiros ($m=2,52$) foi considerada média e as oportunidades de lazer ($m=2,31$), muito poucas. Houve relação significativa entre o nível de instrução e os recursos financeiros ($p=0,038$), as oportunidades de lazer ($p=0,014$), o apoio social ($p=0,037$) e o domínio meio ambiente ($p=0,049$).

Conclusão: Os cuidadores avaliados nesta pesquisa se consideraram felizes e satisfeitos consigo mesmos. O nível de instrução exerceu influência negativa sobre a avaliação a respeito do meio ambiente. Entretanto, aqueles que receberam mais apoio social, em sua maioria, são pessoas de menor escolaridade, relação que necessita ser melhor estudada.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Zika Virus. Cuidadores.

ABSTRACT

Aims: To evaluate the quality of life of caregivers of children with confirmed Congenital Zika virus Syndrome (CZS) diagnosis.

Methods and Results: Transversal and qualitative study, carried out during three days of multidisciplinary care to patients with SZC. Sixty-six participants underwent QOL assessment based on the World Health Organization Quality of Life questionnaire (WHOQOL-BREF) in Portuguese. A scale adapted to classify the results was used. Self-assessment of QOL (70.12%) was considered satisfactory. The psychological (67.50%), social (66.54%), physical (62.28%), and environment (51.86%) domains were considered in a region of uncertainty. Participants assessed QOL ($m=3.92$) as good and considered themselves satisfied with their health ($m=3.69$). The sufficiency of financial resources ($m=2.52$) was considered average and leisure opportunities ($m=2.31$), very few. There was a significant relationship between educational level and financial resources ($p=0.038$), leisure opportunities ($p=0.014$), social support ($p=0.037$) and the environment domain ($p=0.049$).

Conclusion: The caregivers evaluated in this research considered themselves happy and satisfied with themselves. The level of education had a negative influence on the assessment of the environment. However, those who have received the most social support, are mostly people of lower educational level, a relationship that needs to be better studied.

Keywords: Quality of life. Zika virus. Caregivers.

LISTA DE GRÁFICOS

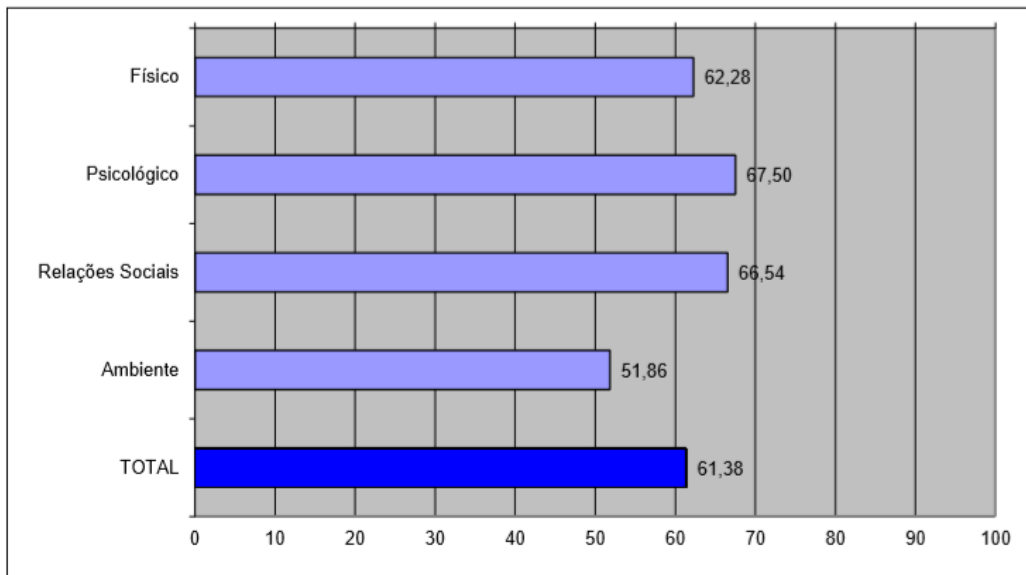


Gráfico 1. Valores percentuais dos domínios separados e compilados (total).

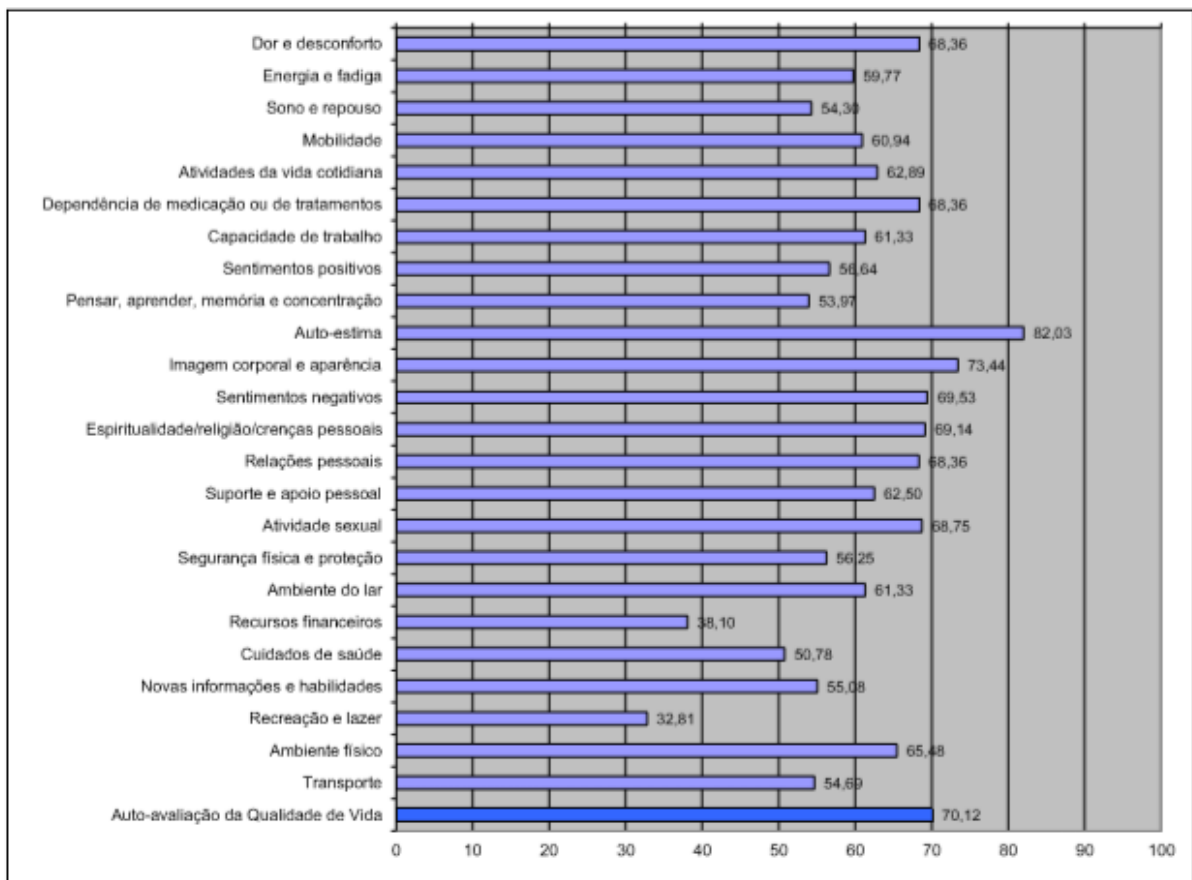


Gráfico 2. Valores percentuais das facetas e da autoavaliação da qualidade de vida.

SUMÁRIO

| | |
|---|----|
| 1 INTRODUÇÃO | 12 |
| 2 MATERIAL E MÉTODOS | 14 |
| 2.1. Considerações Éticas | 14 |
| 2.2. Desenho do estudo | 14 |
| 2.3 Local e amostra do estudo | 14 |
| 2.4 Recrutamento | 14 |
| <i>2.4.1 Critérios de inclusão, exclusão e retirada</i> | 14 |
| 2.5 Coleta de dados | 15 |
| 2.6 Análise estatística dos dados | 16 |
| 3 RESULTADOS | 17 |
| 4 DISCUSSÃO | 19 |
| REFERÊNCIAS | 22 |
| APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (T.C.L.E.) | 24 |
| ANEXO A – QUESTIONÁRIO WHOQOL BREF ADAPTADO (VERSÃO EM PORTUGÊS) | 29 |

ARTIGO

ACESSANDO A QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS PORTADORAS DA SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS

Lorena Araújo Silva^a

Francisco César Monteiro Chaves Filho^b

Cristiane Sá Roriz Fonteles^c

a – Acadêmica de Odontologia, Universidade Federal do Ceará – UFC.

b – Mestre em Clínica Odontológica, Universidade Federal do Ceará – UFC.

c – Doutora em Farmacologia, Universidade Federal do Ceará – UFC.

Contato:

Lorena Araújo Silva

Rua Maria Mirian Ferreira de Sousa, n. 101, AP 301, Bloco A
Fortaleza – CE, Brasil.

CEP: 60.3555-642

email: lorenaaraujos15@gmail.com

1 INTRODUÇÃO

Zika vírus (ZIKV) é um arbovírus causador da doença Zika em humanos e em alguns animais. Tem como principal vetor o mosquito do gênero *Aedes*, que também podem transmitir outras doenças como dengue¹, febre amarela², e chikungunya³. A infecção pelo ZIKV nem sempre apresenta sintomas aparentes, porém os mais comuns são febre, dores musculares, artralgia, erupções cutâneas maculopapulares^{1,4}, dores de cabeça, dor retro-orbital e conjuntivite não purulenta⁴. No entanto, em mulheres grávidas, ZIKV pode causar mais que uma doença de sintomas leves, tendo em vista que esse vírus tem tropismo por células do Sistema Nervoso Central (SNC) de embriões, o qual é extremamente predisposto à infecções durante todo o período de gravidez. As sequelas podem ser mais graves no bebê quanto mais cedo houvera infecção pelo ZIKV durante o período gestacional⁵.

Ocorrida a transmissão vertical, o ZIKV se aloja no córtex cerebral ou tronco encefálico do embrião, comprometendo a formação e o desenvolvimento correto do SNC^{5,6}. O histórico de infecção pelo ZIKV durante a gestação, juntamente com o sinal clínico de microcefalia, conduzem à uma suspeita diagnóstica da Síndrome da Zika Congênita (SZC). A SZC ocasiona alterações neurológicas que repercutem em todo corpo do indivíduo. Exames de imagem cerebrais mostram diminuição de volume encefálico, calcificações subcortiais, mal formação do córtex, ventriculomegalia, e hipoplasia de cerebelo e tronco cerebral⁸. Clinicamente, pode-se observar microcefalia, aumento de tônus muscular, reflexos primitivos exacerbados, clonus, hipotonia cervical, problemas oculares e auditivos, dentre outros^{5,7}. É esperado que tais crianças, conforme cresçam, apresentem um espectro de manifestações que varie desde síndromes complexas, como a Síndrome de Guillain-Barré^{1,4,5}, paralisia cerebral, epilepsia^{5,8}, deficiências cognitivas, deficiências motoras⁷, e/ou problemas de interação social^{5,6,7}.

Apesar das incertezas em relação ao desenvolvimento dessas crianças, tais acometimentos sugerem uma elevada demanda por intervenções multidisciplinares tanto para os pacientes acometidos, quanto para os seus cuidadores e familiares, uma vez que as sequelas das deficiências neurológicas e a necessidade de acesso a serviços de saúde serão

imprescindíveis por toda a vida^{6,11}. Diante do exposto, torna-se importante destacar que o tratamento desses pacientes deve englobar os cuidadores dessas crianças, uma vez que toda atenção e responsabilidade recaem sobre eles. Seja no âmbito emocional, social ou financeiro⁶, o convívio diário com pacientes com necessidades especiais exige, dentre outros atributos, a renúncia, algo que pode causar mudanças extremas no convívio familiar e na qualidade de vida dos cuidadores⁹.

Tendo em vista as limitações dos pacientes acometidos pela SZC e a total dependência em relação aos seus cuidadores, é comum que as mães (em sua maioria) dediquem-se exclusivamente ao cuidado do filho, abdicando de trabalho e, muitas vezes, até do convívio social para suprir as demandas da criança⁹. Circunstâncias como essa, podem alterar toda a qualidade de vida dos integrantes da família, pois toda dinâmica familiar precisa ser refeita para que o filho seja bem assistido^{9,10}. Portanto, o objetivo do presente estudo foi avaliar a qualidade de vida de cuidadores de crianças com diagnóstico confirmado ou suspeita de SZC por meio da aplicação de um questionário previamente validado pela Organização Mundial da Saúde (OMS).

2 MATERIAL E MÉTODOS

2.1 Considerações éticas

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos do Hospital Infantil Albert Sabin. Após aprovação pelo Comitê de Ética, foi entregue aos responsáveis legais pelos participantes do estudo um “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” (Apêndice A), no qual foram explicados os objetivos, metodologia, bem como riscos e benefícios relacionados, de acordo com as Diretrizes e Normas Regulamentadoras do Conselho Nacional de Saúde (Resolução nº 466/2012). Foi respeitado o sigilo dos pacientes.

2.2 Desenho do estudo

O presente estudo foi transversal e qualitativo.

2.3 Local e amostra do estudo

O presente estudo foi realizado durante três dias de atendimento multidisciplinar a pacientes portadores da SZC, em agosto de 2018. O evento ocorreu no Centro de Aperfeiçoamento Visual Ver a Esperança Renascer (CAVIVER) localizado no município de Fortaleza – CE. Um total de sessenta e quatro participantes, de ambos os sexos, que alegaram ser pais ou responsáveis por crianças portadoras da SZC, foram selecionados, dentre uma amostra de conveniência, para responder o questionário.

2.4 Recrutamento

2.4.1 Critérios de inclusão, exclusão e retirada

Foram incluídos no estudo os cuidadores das crianças diagnosticadas com SZC que estavam presentes durante o atendimento multidisciplinar. Aqueles que, por razões pessoais, não desejaram responder ao questionário e não desejaram prosseguir com a aplicação do questionário foram excluídos e/ou retirados do estudo, como mostra a figura 1.

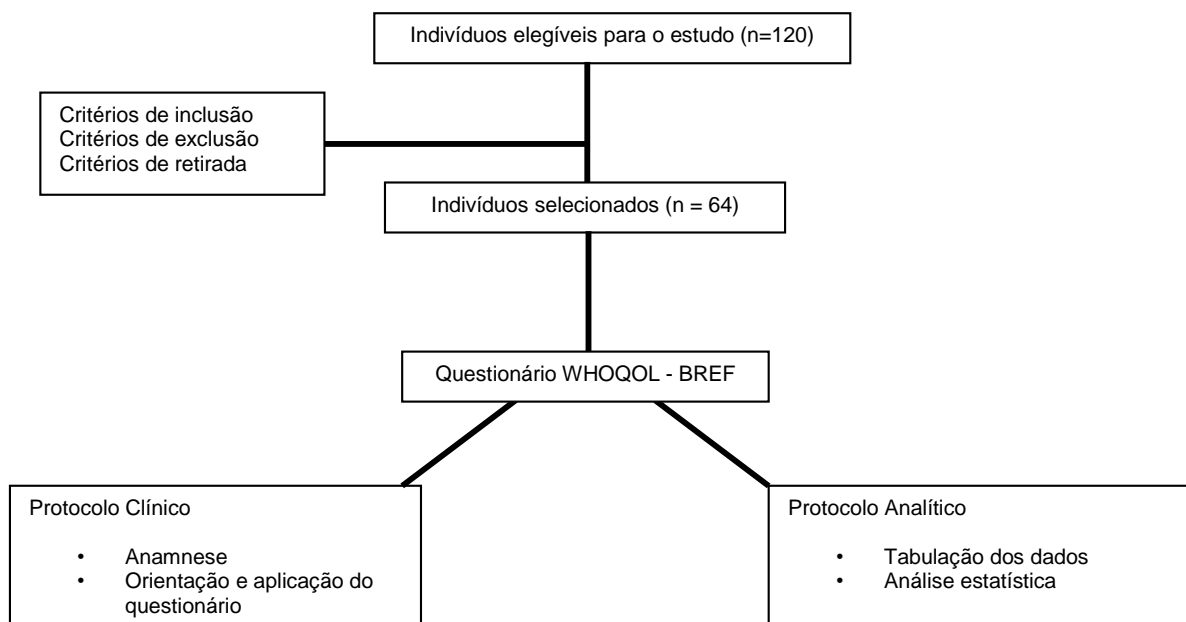


Figura 1. Fluxograma da amostra do estudo (WHOQOL-BREF = World Health Organization Quality of Life-BREF).

2.5 Coleta de dados

Os dados foram coletados por um único examinador a partir do questionário abreviado de qualidade de vida da World Health Organization Quality of Life BREF (WHOQOL-BREF)¹², na sua versão em português. O questionário é constituído de 26 perguntas, as quais são respondidas segundo a escala de Likert (de 1 a 5). Duas das perguntas foram avaliadas em conjunto e abordam a percepção da qualidade de vida e a satisfação com a saúde, compondo a autoavaliação da qualidade de vida. As demais são divididas em quatro domínios, os quais se referem aos diferentes aspectos da vida (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente). Essa divisão não é explicitada ao participante, de modo que a informação é restrita apenas ao aplicador do questionário. Conforme o aplicador lia cada questão, o participante sinalizava a resposta. Ao questionário, foi adicionado um cabeçalho para reunir informações sociodemográficas dos participantes (nome e data de nascimento do paciente, nome dos pais ou responsáveis, telefone para contato, origem, renda familiar e escolaridade) (ANEXO B).

2.6 Análise estatística dos dados

Os dados, após coletados, foram tabulados em tabela do software Microsoft Excel® versão 2016. A escala de Likert foi posteriormente convertida em uma escala linear de 0 a 100, em porcentagem, na qual quanto mais próxima de 100 melhor é a qualidade de vida¹³. Para avaliar esses valores, foi utilizada uma escala adaptada¹⁴ que caracteriza os valores obtidos da seguinte maneira: entre 0 e 40 são considerados região de insatisfação; entre 41 e 69 são considerados como região de indefinição; a partir de 70 em diante são considerados região de satisfação. Os dados foram submetidos à análise estatística, sendo utilizado o software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 20.0, ambiente Windows®. Foram seguidas todas as orientações do instrumento Whoqol-bref para os cálculos estatísticos referentes às facetas e aos domínios¹². Utilizou-se ainda as estatísticas descritivas (média, mediana e desvio padrão) e frequência dos dados para os dados referentes à amostra. Para análise da associação das variáveis em estudo, foi aplicado o teste quiquadrado, ou teste exato de Fisher, quando indicado. O nível de significância estatística adotado para todos os testes foi de 5% ($p < 0,05$).

3 RESULTADOS

Um total de 64 cuidadores participou da pesquisa. Dentre eles, 61 (95,3%) eram do sexo feminino e 3 (4,7%) eram do sexo masculino. Em relação ao grau de parentesco com as crianças, 60 eram pais (93,8%), 3 (4,7%) eram avós e 1 (1,6%) era tia. Sobre o nível de instrução, 45 (91,8%) participantes afirmaram ter até o ensino médio concluído, 2 (4,1%) afirmaram ter nível superior incompleto e 2 (4,1%) afirmaram ter concluído o ensino superior. E em relação à renda familiar, 37 (72,5%) relataram ganhar até um salário mínimo e 14 (27,5%) relataram ganhar mais de um salário mínimo.

A autoavaliação da qualidade de vida obteve 70,12% ($m=15,22$), indicando região de satisfação. A percepção da qualidade de vida ($m=15,68$) foi avaliada como boa por 75% dos participantes ($n=48$) e 50% deles ($n=32$) indicou que está satisfeito com a própria saúde ($m=14,76$).

Todos os domínios obtiveram valores percentuais correspondentes a região de indefinição. Dentre eles, o melhor avaliado foi o domínio psicológico ($m=14,80;67,50\%$), seguido pelo domínio relações sociais ($m=14,65;66,54\%$), e pelo domínio físico ($m=13,96;62,28\%$). O menor valor foi observado no domínio meio ambiente ($m=12,30;51,86\%$). O gráfico 1 mostra os valores percentuais de cada domínio e da avaliação total da qualidade de vida (61,38%).

Além da análise isolada dos critérios (grau de instrução, parentesco, renda familiar e sexo), das facetas e dos domínios, também buscou-se fazer análises combinadas a fim de verificar a presença de relação significativa entre eles. O critério grau de instrução obteve relação de significância com três facetas. Dentre os participantes, 45,3% consideraram que os recursos financeiros satisfazem suas necessidades de forma média ($m=10,08$), e 54,7% considerou desfrutar muito pouco de oportunidades de lazer ($m=13,60$). Destes, parte considerável apresentava menor nível de instrução ($p=0,038$ e $p=0,014$ respectivamente).

No entanto, em relação ao suporte/apoio social, 42,2% avaliou como bom ($n=27; m=15,00$). Dentre eles, a maioria apresentava menor nível de instrução ($p=0,037$). Esta correlação pode ser considerada como um novo

achado, tendo em vista que não há outros estudos sobre qualidade de vida que mostrem essa associação. Não houve relação de significância entre as facetas e os critérios grau de parentesco e renda familiar ($p>0,05$). O gráfico 2 mostra os valores percentuais de vinte e quatro facetas e das duas que compõem a auto avaliação da qualidade de vida.

Foi observada relação de significância entre o nível de instrução e o domínio meio ambiente ($p=0,049$); no entanto, entre os demais domínios e os critérios grau de parentesco, renda familiar e sexo, não houve relação de significância ($p>0,05$).

4 DISCUSSÃO

No Brasil, o surto de nascimentos de bebês com microcefalia, ocorreu entre o fim de 2015 e meados de 2016^{2,4,5}. Desde então, muito se tem pesquisado a respeito da SZC e de suas implicações, a curto e a longo prazo, para as crianças e suas famílias. Até o presente momento, não há publicações nas bases de dados que tratem sobre a qualidade de vida dos cuidadores dessas crianças e tal fato confirma a importância do presente estudo. Apesar disso, correlações podem ser feitas a partir de outras pesquisas que também analisaram a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com outros tipos de necessidades especiais.

Nesta pesquisa, a amostra é majoritariamente composta por mulheres, dentre as quais, quase todas são as mães biológicas. Além disso, elas possuem baixo grau de escolaridade e renda familiar de até um salário mínimo (R\$ 998), sendo este, muitas vezes, proveniente do benefício contínuo fornecido pelo governo federal. Tal perfil, recorrente em outros estudos^{11,14,15}, pode ser explicado pelo fato de que o baixo nível de instrução adquirido ao longo da vida dessas mães, juntamente com a responsabilidade de cuidar dos filhos e das atividades do lar, sejam fatores que contribuem para uma renda familiar mais restrita, pois, nessas situações, é natural que a dinâmica familiar sofra mudanças para priorizar o bem estar e a assistência ao filho⁹. Sendo assim, a inserção no mercado de trabalho deixa de ser prioridade para estas mães.

Neste estudo, a autoavaliação da qualidade de vida dos cuidadores de crianças com SZC, a partir da análise do instrumento WHOQOL-BREF, constatou valores satisfatórios, mostrando que esses cuidadores se consideram felizes apesar das circunstâncias precárias que muitas vezes convivem. Esse resultado confronta os achados de Malhotra, Khan e Bhatia (2012)¹⁶, que avaliaram a qualidade de vida 120 pais e mães de três grupos de crianças (normais, com retardo mental e com autismo) e mostraram que os pais das crianças normais apresentavam índices mais elevados de qualidade de vida em comparação aos outros grupos. Da mesma forma, os achados de Abbasi et al (2016)¹⁷ sobre a avaliação da qualidade de vida de 70 mães de crianças iranianas com Síndrome de Down, mostraram que a qualidade de vida

dessas mães estava abaixo das condições almejadas. Ambas as pesquisas utilizaram o mesmo questionário.

O domínio psicológico obteve os maiores valores em média e em percentual, indicando que os cuidadores apresentam uma melhor qualidade de vida neste aspecto, apesar de todos os desafios que envolvem o cuidar de uma criança com necessidades especiais. Isto pode ser atribuído aos altos escores relacionados às facetas que dizem respeito, principalmente, a auto-estima ($m=3,16;82,03\%$) e a imagem corporal e aparência ($m=3,94;73,44\%$), indicando que a grande maioria dos participantes está satisfeito e feliz consigo mesmo e com sua imagem.

O domínio relações sociais foi o segundo em termos de melhores valores de média e de porcentagem. Nele, a maior parte dos participantes considerou-se satisfeito com as relações pessoais ($m=3,73;68,36\%$), com a atividade sexual ($m=3,50;68,75\%$) e com o apoio social ($m = 3,75;62,50\%$). Houve também relação significativa entre a faceta apoio social e o critério nível de instrução. Os resultados deste estudo mostraram que, majoritariamente, os cuidadores que se consideram satisfeitos com o apoio social recebido são aqueles que apresentam escolaridade mais baixa. Este achado corrobora em parte com os resultados encontrados por Martin et al (2014)¹¹, que utilizaram o Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF) para avaliar treze pais/mães de crianças e adolescentes com diagnóstico de síndrome de Williams. Apesar de não correlacionar diretamente com o nível de instrução, o estudo constatou que os pais que apresentavam maiores indicadores para ansiedade/depressão eram os mesmos que percebiam o suporte familiar como menor, conseqüentemente, observou-se a diminuição da qualidade de vida.

Em outro estudo, Majd e Sareskanrud (2012)¹⁸ avaliaram a qualidade de vida de pais de crianças com síndrome de Down e fizeram uma singela relação entre a escolaridade e a qualidade de vida, obtendo como resultado que os pais com menor nível de instrução apresentavam menor qualidade de vida. Nosso estudo mostra que deve haver uma relação mais profunda acerca do grau de instrução e do apoio social, mas isso não tem grandes impactos na qualidade de vida.

O domínio físico foi o terceiro em termos de porcentagem. Dentre as facetas que o compõem, sono e repouso ($m=3,39;54,30\%$) e energia e fadiga ($m=2,27;59,77\%$) obtiveram os menores valores percentuais. Nossos resultados corroboram com os achados de outros estudos^{16,19}, os quais também identificaram que deficiências no domínio físico de cuidadores de pacientes com necessidades especiais causam impactos negativos na qualidade de vida.

O domínio meio ambiente obteve os resultados menos satisfatórios, tanto em média quanto em porcentagem, quando comparado aos outros. Fazem parte desse domínio as facetas que abordam recursos financeiros ($m=2,52;38,10\%$) e oportunidades de lazer ($m=3,45;32,81\%$), cujos valores percentuais foram os mais inferiores dentre as todas as facetas. Também foi observado que o nível de instrução dos cuidadores tem influência sobre os recursos financeiros e as oportunidades de lazer dessas pessoas. Isto pode ser explicado pelo fato de que, em muitos casos, um baixo nível de escolaridade desfavorece a conquista de empregos estáveis e de melhor remuneração, o que torna os recursos financeiros mais limitados²⁰. Consequentemente, momentos de lazer devem ocorrer com menos frequência quanto menor for a renda familiar. Essa realidade interfere diretamente na qualidade de vida de tais cuidadores, tendo em vista que muitos deles, principalmente mães que possuem um baixo grau de instrução, abrem mão de trabalhos externos ao lar para se dedicar ao filho e aos cuidados domésticos^{15,21,22}.

Podemos então concluir que, no geral, os cuidadores de pacientes com SZC se consideram felizes e satisfeitos consigo mesmos, embora muitos estejam inseridos em uma realidade socioeconômica desfavorável. O nível de instrução exerceu influência negativa sobre a percepção dos cuidadores em relação ao meio ambiente em que vivem, principalmente no que tange aos recursos financeiros adquiridos e à frequência dos momentos de lazer. Entretanto, aqueles que recebem mais apoio de amigos e familiares são, majoritariamente, pessoas com nível de instrução mais baixo, relação que necessita ser investigada mais a fundo.

REFERÊNCIAS

1. BARBI, L. et al. Prevalence of Guillain-Barré syndrome among Zika virus infected cases: a systematic review and meta-analysis. **The Brazilian Journal Of Infectious Diseases**, [s.l.], v. 22, n. 2, p.137-141, mar. 2018. Elsevier BV.
2. MAZZU-NASCIMENTO, T. et al. Teratogens: a public health issue – a Brazilian overview. **Genetics And Molecular Biology**, [s.l.], v. 40, n. 2, p.387-397, 22 maio 2017. FapUNIFESP (SciELO).
3. LAVAL, F. et al. Evolution of symptoms and quality of life during Zika virus infection: A 1-year prospective cohort study. **Journal Of Clinical Virology**, [s.l.], v. 109, p.57-62, dez. 2018. Elsevier BV.
4. CHARREL, R. N. et al. Background review for diagnostic test development for Zika virus infection. **Bulletin Of The World Health Organization**, [s.l.], v. 94, n. 8, p.574-584, 1 ago. 2016. WHO Press.
5. SAAD, T. et al. Neurological manifestations of congenital Zika virus infection. **Child's Nervous System**, [s.l.], v. 34, n. 1, p.73-78, 10 nov. 2017. Springer Nature.
6. BRUNONI, D. et al. Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 21, n. 10, p.3297-3302, out. 2016. FapUNIFESP (SciELO).
7. WHEELER, AC. et al. Skills attained by infants with congenital Zika syndrome: Pilot data from Brazil. **PLoS**, v.13, n. 7, 16 jul 2018.
8. PESSOA, A. et al. Motor Abnormalities and Epilepsy in Infants and Children With Evidence of Congenital Zika Virus Infection. **Pediatrics**, [s.l.], v. 141, n. 2, p. S167-S179, fev. 2018. American Academy of Pediatrics (AAP).
9. MARTIN, M. A. F.; DUARTE D. B.; CARREIRO, L. R. R. Saúde Mental em Pais de Crianças com Síndrome de Williams. In: Martin MAF, Teixeira MCTV, Carreiro LRR, organizadores. Orientações para promoção de saúde mental e qualidade de vida em pais e seus filhos com Síndrome de Williams. São Paulo: Memnon; 2014. p.19-25.
10. GARDINER, E.; MASSÊ, L. C; IAROCCI, G. A. psychometric study of the family Resilience Assessment Scale among families of children with autism spectrum disorder. **Health and Quality of Life Outcomes**. [S.l.] v. 17, n.1, 12 mar 2019.
11. MARTIN, M. A. F. et al. Relação entre percepção de suporte familiar e indicadores de problemas emocionais em pai de crianças e adolescentes com Síndrome de Williams. **Cadernos de Pós Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento** [periódico na Internet] 2014 [acessado em 2019 mai 17]; v. 14. n.1 p. 62-76. Disponível em: <http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/view/11258/6987>

12. THE WHOQOL-BREF GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine**, [s.l.], v. 41, n. 10, p.1403-1409, nov. 1995. Elsevier BV.
13. CRUZ, L. N. et al. Quality of life in Brazil: normative values for the Whoqol-bref in a southern general population sample. **Quality Of Life Research**, [s.l.], v. 20, n. 7, p.1123-1129, 29 jan. 2011. Springer Science and Business Media LLC.
14. GOMES, J. R. A. A.; HAMANN, E. M.; GUTIERREZ, M. M. U. Aplicação do WHOQOL-BREF em segmento da comunidade como subsídio para ações de promoção da saúde. **Rev Bras Epidemiol**, [s.i.], p.495-516, abr-jun 2014.
15. GARIP, Y. et al. Fatigue in the mothers of children with cerebral palsy. **Disability And Rehabilitation**, [s.l.], v. 39, n. 8, p.757-762, 25 mar. 2016. Informa UK Limited.
16. MALHOTRA, S.; KHAN, W.; BHATIA, M. S. Quality of Life of Parents having Children with Developmental Disabilities. **Delhi Psychiatry Journal**, [s.l.], v. 1, n. 15, p.171-176, apr. 2012.
17. ABBASI, S. et al. Evaluation of Quality of Life in Mothers of Children with Down Syndrome. **Practice In Clinical Psychology**, [s.l.], v. 4, n. 2, p.81-88, 2016. CASRP: Center of Advanced Scientific Research and Publications.
18. MAJD, M. A.; SARESKANRUD, K. K.. A comparative study of life between parent of children with Down syndrome and parent normal children. **Journal of Engineering and Applied Sciences**, 2(3), 74-78.
19. KHAYATZADEH, M. M. et al. Investigation of quality of life in mothers of children with cerebral palsy in Iran: association with socio-economic status, marital satisfaction and fatigue. **Disability And Rehabilitation**, [s.l.], v. 35, n. 10, p.803-808, 20 ago. 2012. Informa UK Limited.
20. GEOK, C. K ; ABDULLAH, K. L.; KEE, L. H. Quality of life among Malaysian mothers with a child with Down syndrome. **International Journal Of Nursing Practice**, [s.l.], v. 19, n. 4, p.381-389, 13 maio 2013. Wiley
21. CAICEDO, C. Families With Special Needs Children. **Journal Of The American Psychiatric Nurses Association**, [s.l.], v. 20, n. 6, p.398-407, nov. 2014. SAGE Publications.
22. BARROS, A. L. O. et al. Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. **SpecCareDentist**. p.1-9, 6 jun. 2019

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (T.C.L.E.)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE)

Você e seu filho (a) estão sendo convidados(as) como voluntários(as), a participar da pesquisa **“Análise das alterações biopsicossociais que acompanham os casos de embriopatia por Zika vírus (ZIKV)”**. Essa pesquisa que tem como objetivo: Analisar as alterações biológicas, psicológicas e sociais que acompanham os casos de embriopatia por ZIKV a partir da avaliação e tratamento por uma equipe multidisciplinar (assistentes sociais, psicólogos, fonoaudiólogos, médicos e estudantes nessas áreas). Sabe-se que essa doença é nova na medicina e ainda não se sabe como essas crianças irão se desenvolver. Há necessidade de um acompanhamento completo por uma equipe multidisciplinar. Acreditamos que a pesquisa ajudará a entender e acompanhar da melhor maneira possível essas crianças e suas mães. Caso concorde em participar do estudo, você deverá assinar esse papel e participar das entrevistas realizadas pelo próprio pesquisador ou membro da equipe, permitirá que os pesquisadores vejam o prontuário de sua criança, anotem o resultado dos exames, façam fotos /vídeos e colem seu sangue e de seu filho (a). O exame de sangue, realizado por profissionais do próprio hospital, que possuem experiência com o procedimento, dura no máximo uns 30 segundos e consiste na retirada de cinco ml de amostra de sangue. Geralmente, ocorre um pequeno desconforto na picada da agulha, e em alguns casos poderá ocorrer à formação de um pequeno hematoma (mancha roxa) no local de onde foi retirado o sangue. Entretanto, utilizaremos todas as técnicas de segurança para que isso não aconteça. Os resultados dos exames lhe serão comunicados assim que possível. As amostras de sangue serão utilizadas apenas para esta a pesquisa e fazem parte da rotina de atendimento de crianças que foram acometidas pela Zika vírus no pré-natal, exceto a parte do sistema imunológico, que irá estudar se existe alguma alteração no organismo da mãe e/o do bebê. Sua identidade e a do seu filho (a) será preservada e os resultados dos exames estarão à sua disposição em qualquer

período da pesquisa. O seu nome e de seu filho ou o material que indique participação nesse estudo não será divulgado sem a sua permissão. Os resultados dos exames e do questionário utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma, será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será entregue a você. Antes de assinar, você será esclarecido (a) sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para recusar-se a participar. Não há obrigatoriedade. Se você decidir que você ou seu filho(a) não deve participar, o tratamento e seguimento nessa unidade não será prejudicado. Você e nem seu filho (a) **não receberão nenhuma forma de pagamento** pela participação nesse estudo e não terão nenhum gasto decorrente dele, contudo se excepcionalmente houver necessidade de retorno em outro momento para realizar algum procedimento para conclusão desse estudo, o pesquisador se responsabilizará pelos gastos adicionais. Você será ressarcido por todas as despesas que venha a ter com a participação nessa pesquisa, bem como, será indenizado por qualquer dano que venha a sofrer com a participação no estudo. Se em qualquer momento da pesquisa, você tiver alguma dúvida que ainda não tenha sido esclarecida ou entender que a pesquisa não está sendo realizada da forma como imaginou ou que está sendo prejudicado de alguma forma, favor entrar em contato com a _____, pelos telefones (85) _____, ou com as pessoas do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin pelo telefone (85) 3101-4212. Eles tentarão lhe ajudar.

_____ Rubrica
_____ Rubrica Pesquisador
Participante Pesquisa

Eu, _____, portador do documento de Identidade _____, responsável legal pelo menor _____, portador de documento _____, fui informado (a) dos objetivos do estudo **“Análise das alterações biopsicossociais que acompanham os casos de embriopatia por ZIKV”** de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo com minha participação e / ou do (a) meu (minha) filho(a) no estudo. Estou ciente quais são os propósitos de coletar o sangue e dos procedimentos a serem realizados, a garantia de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que a participação do meu filho (a) possui riscos mínimos e é isenta de benefícios diretos de qualquer ordem. Me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas e recebi uma via deste termo assinada pelo pesquisador. Reconheço ainda a nossa participação voluntária.

Sobre a coleta de dados no prontuário:

- Não autorizo coletar dados no prontuário do meu filho (a).
- Autorizo coletar dados no prontuário do meu filho (a).

Sobre a coleta de sangue:

- Não autorizo a doação de sangue para o exame acima descrito.
- Concordo voluntariamente em doar o meu sangue e do meu filho (a) para os exames de imunologia e autorizo que este serviço entre em contato comigo, caso seja necessário.

Sobre a documentação fotográfica:

- () Não autorizo foto ou vídeo minha, de meu filho nem dos exames do prontuário
- () Autorizo foto ou vídeo minha, de meu filho e dos exames do prontuário

Sobre a participação em entrevistas:

- () Não aceito participar das entrevistas de psicologia
- () Aceito participar das entrevistas de psicologia
- () Não aceito participar das entrevistas de assistência social
- () Aceito participar das entrevistas de assistência social

Sobre a participação na fonoaudiologia

- () Não aceito participar das avaliações de fonoaudiologia da pesquisa
- () Aceito participar das avaliações de fonoaudiologia da pesquisa

Fortaleza, ___/___/_____

Nome do paciente: _____

Responsável legal do paciente: _____

Assinatura do Responsável legal: _____

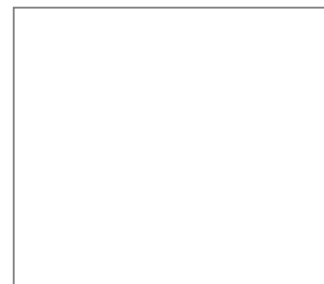
Telefones para contato: _____

Testemunha: _____

Pesquisador: _____

Assinatura do pesquisador: _____

Telefones para contato: _____



Impressão digital

OBSERVAÇÕES:

1- Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar: Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin – CEP HIAS. Fone: (85) 3101- 4212. Endereço: Rua Tertuliano Sales 544. Fortaleza-CE. CEP: 60.410-790. E-mail: centrodeestudos@hias.ce.gov.br; de segunda-feira a sexta-feira das 8h às 12h e de 13h às 17h. Esse comitê é integrado por um grupo de pessoas que trabalham para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética.

2 - Esse TCLE foi elaborado respeitando às Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos (Resolução CNS 466/12), ora vigentes no Brasil. 3- Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma, será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será entregue a você.

ANEXO A – QUESTIONÁRIO WHOQOL BREF ADAPTADO (VERSÃO EM PORTUGÊS)

Questionário OMS – Qualidade de Vida

Nome do paciente: _____

Nascimento: ____/____/____ Idade: _____

Mãe: _____ Contato: ()

Pai: _____ Contato: ()

Origem: _____ Escolaridade: _____

Renda familiar: _____

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

| | | muito ruim | ruim | nem ruim nem boa | boa | muito boa |
|---|--|---------------|------|---------------------|-----|--------------|
| 1 | Como você avaliaria sua qualidade de vida? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | muito insatisfeito | insatisfeito | nem satisfeito nem insatisfeito | satisfeito | muito satisfeito |
|---|---|-----------------------|--------------|------------------------------------|------------|---------------------|
| 2 | Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

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

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

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

| | | nada | muito pouco | médio | muito | completamente |
|----|---|------|-------------|-------|-------|---------------|
| 10 | Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11 | Você é capaz de aceitar sua aparência física? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12 | Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13 | Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14 | Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

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

| | | muito ruim | ruim | nem ruim nem bom | bom | muito bom |
|----|--|------------|------|------------------|-----|-----------|
| 15 | Quão bem você é capaz de se locomover? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | muito insatisfeito | insatisfeito | nem satisfeito nem insatisfeito | satisfeito | muito satisfeito |
|----|--|--------------------|--------------|---------------------------------|------------|------------------|
| 16 | Quão satisfeito(a) você está com o seu sono? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17 | Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18 | Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19 | Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20 | Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21 | Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22 | Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23 | Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24 | Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 25 | Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

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

| | | nunca | algumas vezes | frequentemente | muito frequentemente | sempre |
|----|---|-------|---------------|----------------|----------------------|--------|
| 26 | Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO