



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
DOUTORADO EM SAÚDE PÚBLICA**

MILLANI SOUZA DE ALMEIDA LESSA

**QUALIDADE DE VIDA E SAÚDE MENTAL DAS CUIDADORAS
DE CRIANÇAS NASCIDAS DURANTE A EPIDEMIA DE
ZIKA VÍRUS: ANÁLISE EM TEMPOS DE COVID-19**

Salvador
2023

MILLANI SOUZA DE ALMEIDA LESSA

**QUALIDADE DE VIDA E SAÚDE MENTAL DAS CUIDADORAS
DE CRIANÇAS NASCIDAS DURANTE A EPIDEMIA DE
ZIKA VÍRUS: ANÁLISE EM TEMPOS DE COVID-19**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, como requisito para obtenção do grau de doutora em Saúde Pública.

Orientador: Prof. Dr. Federico Costa

Salvador
2023

Ficha Catalográfica
Elaboração Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

L638q

Lessa, Millani Souza de Almeida.

Qualidade de vida e saúde mental das cuidadoras de crianças nascidas durante a epidemia de Zika vírus: análise em tempos de COVID-19 / Millani Souza de Almeida Lessa. – Salvador: M.S.A. Lessa, 2023.

176 f.

Orientador: Prof. Dr. Federico Costa.

Tese (doutorado) – Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia.

1. Qualidade de Vida. 2. Saúde Mental. 3. Síndrome Congênita da Zika. 4. Saúde Pública. I. Título.

CDU 614.4



Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

MILLANI SOUZA DE ALMEIDA LESSA

**QUALIDADE DE VIDA E SAÚDE MENTAL DAS CUIDADORAS DE
CRIANÇAS NASCIDAS DURANTE A EPIDEMIA DE ZIKA VÍRUS:
ANÁLISE EM TEMPOS DE COVID-19**

A Comissão Examinadora abaixo assinada aprova a Tese, apresentada em sessão pública ao Programa de Pós-Graduação do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia.

Data de defesa: 24 de janeiro de 2023

Banca Examinadora:

Dr. Federico Costa – ISC/UFBA
Documento assinado digitalmente

JAMARY OLIVEIRA FILHO

Data: 06/02/2023 08:50:32-0300

Verifique em <https://verificador.itij.br>

Dr. Jamary Oliveira Filho – ICS/UFBA

Dra. Maria Enoy Neves Gusmão – EENFUBA

Ridalva Dias Félix Martins – EENFUBA

Yukari Figueroa Mise – ISC/UFBA

Salvador

2023

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à todas as mulheres, de forma especial às mães/cuidadoras de crianças com diagnóstico de Síndrome Congênita da Zika e seus filhos.

AGRADECIMENTOS

A Deus, o autor da minha vida, dono de tudo o que tenho e sou, que me conduziu até aqui com sua imensa graça e misericórdia. A ELE seja a honra e toda a glória! Ele plantou em mim sonhos e me capacitou para alcançá-los.

Ao meu esposo, André Lessa, por todo amor, suporte e compreensão. Suas palavras de ânimo e fortalecimento foram fundamentais durante essa caminhada.

Ao meu pai, Francisco Figueredo de Almeida e minha mãe, Evanice Rosa de Souza Figueredo, pelo amor incondicional e exemplo de perseverança. A minha irmã, Francyraiane e cunhado Elmo, por todo o amor e por terem me presenteado com os meus sobrinhos amados.

Às minhas avós, Maria Rosa e Nair, pelo exemplo de vida e legado que vocês deixaram. Muito do que colhi foi plantado por vocês, e não foi fácil vê-las partir durante essa trajetória do doutorado. Amo vocês, para sempre.

Ao meu orientador, professor Drº. Federico Costa pelas orientações, direcionamentos, compreensão, competência e conhecimento compartilhado. Seus ensinamentos foram fundamentais para que eu pudesse trilhar esse caminho. Muito obrigada!

Ao professor Drº. Carlos Teles, por todo o suporte, disponibilidade e oportunidade de aprendizado que tem me concedido desde o mestrado. Suas orientações e conhecimento compartilhado contribuíram muito em minha formação!

A Gabriela Amaral, tutoranda de Iniciação Científica, que me acompanhou em momentos desafiadores durante o período da pandemia de COVID-19. Sua dedicação e compromisso são inspiradores.

A banca examinadora, composta por professores que admiro e com os quais aprendo tanto! Obrigada pela disponibilidade e oportunidade de aprendizado.

A Mariana Matias Santos, minha companheira de aventuras, pelo prazer da amizade, por estar sempre presente, mesmo em terras distantes! Sou grata pelas conversas, pelo ombro amigo nos momentos difíceis, pelas orações e conhecimento compartilhado na longa jornada que se iniciou ainda na graduação.

A todos os amigos que me acompanharam nessa jornada, pelo companheirismo, os risos, as alegrias e a compreensão.

Ao CNPQ pelo incentivo com a bolsa de pós-graduação que viabilizou a minha permanência no curso de pós-graduação e na área da pesquisa.

A todos os integrantes do PISAT e da FIOCRUZ Bahia, em especial a Jeorgia Rosado, pelo suporte e pelos sorrisos e palavras que fizeram toda a diferença nessa trajetória.

Agradeço também a todas as mulheres, que me inspiraram nessa jornada, que permanecem na luta mesmo diante das intempéries, que semeiam mesmo nos mais áridos terrenos. A vocês, minha gratidão.

RESUMO

A descoberta da relação causal entre a infecção por Zika e a microcefalia/ Síndrome Congênita da Zika (SCZ) fortaleceu ainda mais a discussão sobre o impacto das doenças transmitidas por vetores sobre a qualidade de vida das famílias brasileiras. Para além dos desafios de saúde e funcionais que abrangem o desenvolvimento infantil de crianças com SCZ, a qualidade de vida e saúde mental das famílias atingidas possui relação com estruturas sociodemográficas e de acesso aos serviços de saúde, intimamente relacionadas à renda, vínculos formais de emprego, benefícios sociais, número de filhos e acesso à assistência à saúde de caráter preventivo, especialmente no âmbito da Atenção Primária à Saúde. Este estudo teve como objetivo geral “investigar os fatores associados à qualidade de vida das cuidadoras de crianças com diagnóstico de Síndrome Congênita da Zika, durante a pandemia de Covid-19”. Respondemos a esse objetivo através de três artigos. Artigo 1 “Fatores associados à qualidade de vida de cuidadoras de crianças com diagnóstico de Síndrome Congênita da Zika, durante a primeira onda da pandemia de Covid-19”, onde descrevemos a qualidade de vida entre as cuidadoras de crianças com microcefalia associada a SCZ e analisamos os fatores a ela associados, utilizando o instrumento WHOQOL-bref. Este foi um estudo transversal, realizado mediante análise descritiva dos dados, análise bivariada e regressão linear como análise multivariada. Fatores socioeconômicos e clínicos da cuidadora, como o retorno ao mercado de trabalho após o nascimento da criança ($p<0,001$) e número filhos ($p<0,005$) e o número de consultas pré-natais ($p<0,001$) mostraram associação negativa à QV global, na análise multivariada. Aspectos relacionados ao neurodesenvolvimento infantil aumentaram a variação na predição da qualidade de vida das cuidadoras, após sua inserção no modelo multivariado para todos os domínios da QV, exceto psicológico. No Artigo 2, “Dinâmica longitudinal da qualidade de vida em cuidadoras de crianças com Síndrome Congênita da Zika durante a pandemia do Covid-19”, analisamos a influência do apoio social na qualidade de vida durante a primeira e segunda onda da pandemia do Covid-19, para cuidadoras de crianças com microcefalia associada a SCZ. O apoio emocional, material e interação social teve uma tendência de melhora entre a primeira e a segunda onda do Covid-19, assim como a QV. Este foi um artigo longitudinal realizado, com 50 cuidadoras recrutadas a partir de uma coorte de base hospitalar. Verificou-se a associação entre as subescalas do apoio social e o desfecho, qualidade de vida das cuidadoras ao longo da primeira e segunda onda do Covid-19, através de análise bivariadas e multivariada com modelo de regressão linear múltipla com método de reamostragem Jackknife para correção do erro padrão de amostras pequenas. Os resultados deste manuscrito apontaram uma diferença estatisticamente significante entre as avaliações do domínio ambiental da QV ao longo do tempo. Na análise multivariada o apoio emocional e material predisseram a qualidade de vida em 34% no domínio psicológico e em 19% no domínio ambiental. O artigo 3: “Fatores associados à saúde mental de cuidadoras de crianças nascidas durante a epidemia de Zika vírus: análise em tempos de Covid-19”, analisamos os fatores associados à saúde mental das cuidadoras, durante a primeira onda da pandemia de Covid-19. Este manuscrito foi de corte transversal realizado com 53 cuidadoras. Verificou-se a associação entre as variáveis independentes sociodemográficas e de acesso das crianças

e suas cuidadoras e o desfecho, saúde mental, através de análise bivariadas e multivariada com modelos de regressão linear múltipla com método de reamostragem Jackknife para correção do erro padrão de amostras pequenas. Os resultados evidenciaram que acesso à acompanhamento na Atenção Primária à Saúde para criança e sua cuidadora e consultas de rotina da cuidadora foram preditores de estresse e ansiedade das cuidadoras. Para a subescala de depressão, o modelo final foi predito em 30% por vivência de desemprego na família, atendimento da cuidadora na unidade básica de saúde e consultas de rotina da cuidadora. Fatores relacionados ao perfil socioeconômico, apoio social e acesso à serviços de saúde das cuidadoras e suas crianças estiveram associados aos desfechos qualidade de vida e saúde mental de cuidadoras de crianças com SCZ. Cuidadoras com desvantagens socioeconômicas, baixo apoio social e limitações no acesso à serviços de caráter preventivo para as famílias estão mais propensas a vivenciar baixa qualidade de vida e maior estresse, ansiedade e depressão. O monitoramento integrado de vigilância e atenção à saúde dos casos de alterações no crescimento e desenvolvimento de crianças afetadas pelo Zika vírus, bem como seu impacto na saúde mental e qualidade de vida do cuidador, é crucial para uma abordagem direcionada desses cuidadores e crianças, promovendo intervenções de saúde pública o mais precoce possível afim de potencializar os desfechos favoráveis e auxiliar na avaliação de resultados de reabilitação, fomentando a qualificação da tomada de decisão por parte dos gestores.

Palavras-chave: Qualidade de vida, Saúde mental, Síndrome Congênita da Zika, Saúde pública.

ABSTRACT

The discovery of the causal relationship between Zika infection and microcephaly/Congenital Zika Syndrome (CZS) further strengthened the discussion on the impact of vector-borne diseases on the quality of life of Brazilian families. In addition to the health and functional challenges that encompass the child development of children with SCZ, the quality of life and mental health of affected families is related to sociodemographic structures and access to health services, closely related to income, formal employment relationships, social benefits, number of children and access to preventive health care, especially in the context of Primary Health Care. This study had the general objective “to investigate the factors associated with the quality of life of caregivers of children diagnosed with Congenital Zika Syndrome, during the Covid-19 pandemic”. We respond to this objective through three articles. Article 1 “Factors associated with the quality of life of caregivers of children diagnosed with Congenital Zika Syndrome, during the first wave of the Covid-19 pandemic”, where we describe the quality of life among caregivers of children with microcephaly associated with SCZ and we analyzed the factors associated with it, using the WHOQOL-bref instrument. This was a cross-sectional study, carried out using descriptive data analysis, bivariate analysis and linear regression as multivariate analysis. Socioeconomic and clinical factors of the caregiver, such as returning to the job market after the child's birth ($p<0.001$) and number of children ($p<0.005$) and number of prenatal consultations ($p<0.001$) showed a negative association with QoL overall, in the multivariate analysis. Aspects related to child neurodevelopment increased the variation in the prediction of caregivers' quality of life, after their inclusion in the multivariate model for all QoL domains, except psychological. In Article 2, “Longitudinal dynamics of quality of life in caregivers of children with Congenital Zika Syndrome during the Covid-19 pandemic”, we analyze the influence of social support on quality of life during the first and second wave of the pandemic of Covid-19, for caregivers of children with microcephaly associated with SCZ. Emotional, material support and social interaction tended to improve between the first and second wave of Covid-19, as well as QoL. This was a longitudinal article conducted with 50 caregivers recruited from a hospital-based cohort. There was an association between the social support subscales and the outcome, quality of life of caregivers during the first and second wave of Covid-19, through bivariate and multivariate analysis with a multiple linear regression model with the Jackknife resampling method to standard error correction for small samples. The results of this manuscript showed a statistically significant difference between the evaluations of the environmental domain of QoL over time. In the multivariate analysis, emotional and material support predicted quality of life in 34% in the psychological domain and in 19% in the environmental domain. Article 3: “Factors associated with the mental health of caregivers of children born during the Zika virus epidemic: analysis in times of covid-19”, we analyze the factors associated with the mental health of caregivers during the first wave of the Covid-19 pandemic. 19. This manuscript was cross-sectional and carried out with 53 caregivers. There was an association between the independent sociodemographic and access variables of children and their caregivers and the outcome, mental health, through bivariate and multivariate

analysis with multiple linear regression models with the Jackknife resampling method to correct the standard error of small samples. The results showed that access to monitoring in Primary Health Care for children and their caregivers and the caregiver's routine consultations were predictors of stress and anxiety in caregivers. For the depression subscale, the final model was predicted in 30% by experience of unemployment in the family, care provided by the caregiver at the basic health unit and the caregiver's routine appointments. Factors related to the socioeconomic profile, social support and access to health services of caregivers and their children were associated with the outcomes quality of life and mental health of caregivers of children with SCZ. Caregivers with socioeconomic disadvantages, low social support and limited access to preventive services for families are more likely to experience low quality of life and greater stress, anxiety and depression. The integrated surveillance and health care monitoring of cases of changes in the growth and development of children affected by the Zika virus, as well as their impact on the mental health and quality of life of the caregiver, is crucial for a targeted approach to these caregivers and children, promoting public health interventions as early as possible in order to enhance favorable outcomes and assist in the evaluation of rehabilitation results, fostering the qualification of decision-making by managers.

Keywords: Quality of life, Mental health, Congenital Zika Syndrome, Public health.

RESUMEN

El descubrimiento de la relación causal entre la infección por Zika y la microcefalia/Síndrome Congénito de Zika (CZS) fortaleció aún más la discusión sobre el impacto de las enfermedades transmitidas por vectores en la calidad de vida de las familias brasileñas. Además de los desafíos de salud y funcionales que engloban el desarrollo infantil de los niños con SCZ, la calidad de vida y la salud mental de las familias afectadas está relacionada con las estructuras sociodemográficas y el acceso a los servicios de salud, estrechamente relacionados con los ingresos, las relaciones laborales formales, las prestaciones sociales, número de hijos y acceso a la atención preventiva de la salud, especialmente en el contexto de la Atención Primaria de Salud. Este estudio tuvo como objetivo general “investigar los factores asociados a la calidad de vida de cuidadores de niños diagnosticados con Síndrome Congénito de Zika, durante la pandemia de Covid-19”. Respondemos a este objetivo a través de tres artículos. Artículo 1 “Factores asociados a la calidad de vida de los cuidadores de niños con diagnóstico de Síndrome de Zika Congénito, durante la primera ola de la pandemia de Covid-19”, donde describimos la calidad de vida de los cuidadores de niños con microcefalia asociada a SCZ y analizó los factores asociados a ella, utilizando el instrumento WHOQOL-bref. Se trata de un estudio transversal, realizado mediante análisis descriptivo de datos, análisis bivariado y regresión lineal como análisis multivariado. Los factores socioeconómicos y clínicos del cuidador, como el regreso al mercado de trabajo después del nacimiento del niño ($p<0,001$), el número de hijos ($p<0,005$) y el número de consultas prenatales ($p<0,001$) mostraron una asociación negativa con la CV global, en el análisis multivariado. Los aspectos relacionados con el neurodesarrollo infantil aumentaron la variación en la predicción de la calidad de vida de los cuidadores, luego de su inclusión en el modelo multivariado para todos los dominios de la CV, excepto el psicológico. En el artículo 2, “Dinámica longitudinal de la calidad de vida en cuidadores de niños con Síndrome de Zika Congénito durante la pandemia de Covid-19”, analizamos la influencia del apoyo social en la calidad de vida durante la primera y segunda ola de la pandemia de Covid-19, para cuidadores de niños con microcefalia asociada a SCZ. El apoyo emocional, material y la interacción social tendieron a mejorar entre la primera y la segunda ola de Covid-19, así como la CdV. Este fue un artículo longitudinal realizado con 50 cuidadores reclutados de una cohorte hospitalaria. Hubo asociación entre las subescalas de apoyo social y el desenlace, calidad de vida de los cuidadores durante la primera y segunda ola de Covid-19, mediante análisis bivariado y multivariado con un modelo de regresión lineal múltiple con el método de remuestreo Jackknife a corrección de error estándar para muestras pequeñas. Los resultados de este manuscrito mostraron una diferencia estadísticamente significativa entre las evaluaciones del dominio ambiental de la CdV a lo largo del tiempo. En el análisis multivariado, el apoyo emocional y material predijo calidad de vida en 34% en el dominio psicológico y en 19% en el dominio ambiental. Artículo 3: “Factores asociados a la salud mental de los cuidadores de niños nacidos durante la epidemia del virus Zika: análisis en tiempos de covid-19”, analizamos los factores asociados a la salud mental de los cuidadores durante la primera

ola de la Covid-19 pandemia 19. Este manuscrito fue transversal y realizado con 53 cuidadores. Hubo asociación entre las variables independientes sociodemográficas y de acceso de los niños y sus cuidadores y el desenlace, salud mental, mediante análisis bivariado y multivariado con modelos de regresión lineal múltiple con el método de remuestreo Jackknife para corregir el error estándar de muestras pequeñas . Los resultados mostraron que el acceso al seguimiento en la Atención Primaria de Salud de los niños y sus cuidadores y las consultas de rutina del cuidador fueron predictores de estrés y ansiedad en los cuidadores. Para la subescala de depresión, el modelo final fue predicho en un 30% por la experiencia de desempleo en la familia, la atención brindada por el cuidador en la unidad básica de salud y las citas de rutina del cuidador. Los factores relacionados con el perfil socioeconómico, el apoyo social y el acceso a los servicios de salud de los cuidadores y sus hijos se asociaron con los resultados de calidad de vida y salud mental de los cuidadores de niños con SCZ. Los cuidadores con desventajas socioeconómicas, bajo apoyo social y acceso limitado a servicios preventivos para las familias tienen más probabilidades de experimentar una baja calidad de vida y mayor estrés, ansiedad y depresión. La vigilancia integrada y el seguimiento asistencial de los casos de cambios en el crecimiento y desarrollo de los niños afectados por el virus del Zika, así como su impacto en la salud mental y la calidad de vida del cuidador, es fundamental para un abordaje dirigido a estos cuidadores. y niños, promoviendo intervenciones de salud pública lo antes posible para potenciar los resultados favorables y ayudar en la evaluación de los resultados de la rehabilitación, fomentando la calificación de la toma de decisiones por parte de los administradores.

Palabras clave: Calidad de vida, Salud mental, Síndrome de Zika congénito, Salud pública.

LISTA DE TABELAS E FIGURAS

Figura 1 – Modelo teórico. Salvador, 2020. – 23

Artigo 1 – Fatores associados à qualidade de vida de cuidadoras de crianças com diagnóstico de Síndrome Congênita da Zika, durante a primeira onda de Covid-19.

Figura 1- Fluxograma – Cuidadoras recrutadas para o estudo. 2020 – 64

Tabela 1 – Características demográficas, clínicas, tratamento e neurodesenvolvimento de crianças com SCZ. Salvador – Bahia, 2020. – 65

Tabela 2 – Características sociodemográficas e de saúde das cuidadoras de crianças com SCZ. Salvador – Bahia, 2020. – 66

Tabela 3 – Relação entre características das crianças com diagnóstico de SCZ e qualidade de vida das cuidadoras. Salvador – Bahia, 2020. – 69

Tabela 4 – Relação entre características sociodemográficas e de saúde das cuidadoras de crianças com SCZ e qualidade de vida. Salvador – Bahia, 2020. – 71

Tabela 5 – Regressão linear multivariada entre características sociodemográficas e clínicas das cuidadoras e crianças e qualidade de vida das cuidadoras. Salvador-Ba, 2020 – 74

Tabela 6 – Regressão linear multivariada entre características sociodemográficas e clínicas das cuidadoras e crianças e qualidade de vida das cuidadoras, ajustada por domínios do neurodesenvolvimento infantil. – 76

Tabela 7 (suplementar)– Modelos de regressão linear multivariada entre características sociodemográficas e clínicas das cuidadoras e crianças e qualidade de vida das cuidadoras, e modelo final ajustado por domínios do neurodesenvolvimento infantil. – 87

Artigo 2 – Dinâmica longitudinal da qualidade de vida em cuidadoras de crianças com Síndrome Congênita da Zika durante a pandemia do Covid-19.

Figura 1- Fluxograma – Cuidadoras recrutadas para o estudo. 2020. – 102

Tabela 1 – Características demográficas, clínicas, tratamento e neurodesenvolvimento de crianças com SCZ. Dados coletados na primeira onda da pandemia de Covid-19, entre abril e outubro de 2020. Salvador – Bahia. – 103

Tabela 2– Características sociodemográficas das cuidadoras de crianças com SCZ. Dados coletados na primeira onda da pandemia de Covid-19 (abril a outubro de 2020). Salvador – Bahia –104

Figura 2– Mudanças na qualidade de vida ao longo do tempo, para cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ. Dados coletados entre abril de 2020 a maio de 2021. Salvador – Bahia. – 105

Tabela 3 – Mudanças nas médias de qualidade de vida e apoio social ao longo do tempo, em cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ. Dados coletados entre abril de 2020 a maio de 2021. Salvador – Bahia. – 105

Tabela 4. Associação entre o apoio social e a QV de cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ, na primeira e segunda onda de Covid. Dados coletados entre abril 2020 e maio de 2021. Salvador-Ba, 2022. – 106

Tabela 5. Regressão linear multivariada entre o apoio social percebido e características e a qualidade de vida das cuidadoras, na segunda onda de Covid-19. Dados coletados entre novembro e maio de 2021. Salvador-Ba. – 107

Artigo 3 – Fatores associados à saúde mental de cuidadoras de crianças nascidas durante a epidemia de Zika vírus: análise em tempos de COVID-19

Figura 1 - Fluxograma – Cuidadoras recrutadas para o estudo. 2020 – 125

Tabela 1 – Características demográficas, clínicas, tratamento e neurodesenvolvimento de crianças com SCZ. Salvador – Bahia, 2020. – 126

Tabela 2 – Características sociodemográficas das cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ. Salvador – Bahia, 2020. – 127

Figura 2–Box plot dos desfechos (estresse, ansiedade e depressão) de saúde mental das cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ, medido pelo DASS-21. Salvador, 2020. – 128

Tabela 3 –Análise descritiva para a saúde mental de cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ, medido pelo DASS-21. Salvador, 2020. – 129

Tabela 4. Fatores ligados ao acesso à serviços de saúde da criança e sua cuidadora. Salvador – Bahia, 2020. – 129

Tabela 5. Associação entre características sociodemográficas e acesso aos serviços de saúde para crianças com diagnóstico de SCZ e suas cuidadoras. Salvador, 2020. – 130

Tabela 6. Regressão linear multinível entre preditores sociodemográficos e de acesso e a saúde mental de cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ. Salvador, 2020. – 136

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CDC	Centros de Controle e Prevenção de Doenças
DNA	Ácido ribonucleico
EUA	Estados Unidos da América
HGRS	Hospital Geral Roberto Santos
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IMC	índice de massa corporal
OMS	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Panamericana de Saúde
PC	Paralisia Cerebral
PIB	Produto Interno Bruto
PRNT	Teste de neutralização por redução de placa
QV	Qualidade de vida
RNA	Ácido desoxirribonucleico
SCZ	Síndrome Congênita da Zika
SGB	Síndrome de Guillain-Barré
SNC	Sistema Nervoso Central
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TORCHS	Toxoplasmose – Outras doenças – Rubéola – Citomegalovírus – Herpes
ZIKV	Zika vírus

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	17
1.2 QUESTÃO NORTEADORA, OBJETIVOS E HIPÓTESE.....	21
1.3 REFERENCIAL TEÓRICO EXPLICATIVO.....	22
Figura 1. Modelo teórico	23
1.4 RELEVÂNCIA SOCIAL E CIENTÍFICA.....	24
2. REVISÃO DE LITERATURA	25
2.1 ZIKA VÍRUS	25
2.1.1 História, disseminação e transmissão do Zika vírus.....	25
2.1.2 Epidemiologia e definição de caso de Síndrome Congênita da Zika	26
2.2 CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO INFANTIL.....	31
2.3 QUALIDADE DE VIDA E SAÚDE MENTAL DAS CUIDADORAS	35
2.3.1 Qualidade de vida das cuidadoras	35
2.3.2 Saúde mental das cuidadoras.....	40
2.3.3 Apoio social das cuidadoras	44
3.0 METODOLOGIA	47
3.1 DESENHO DO ESTUDO	47
3.2 POPULAÇÃO E LOCAL DO ESTUDO	47
3.3 SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES	48
3.4 FONTE DE DADOS - VARIÁVEIS E INDICADORES	49
3.5 PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS	53
3.6 ANÁLISE DE DADOS	54
3.7 ASPECTOS ÉTICOS	54
3.0 RESULTADOS.....	56
3.1 ARTIGO 1- FATORES ASSOCIADOS À QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME CONGÊNITA DA ZIKA, DURANTE A PRIMEIRA ONDA DE COVID-19.....	57

3.2 ARTIGO 2 - DINÂMICA LONGITUDINAL DA QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DA ZIKA, DURANTE A PANDEMIA DO COVID-19	94
3.3 ARTIGO 3 – FATORES ASSOCIADOS À SAÚDE MENTAL DE CUIDADORAS DE CRIANÇAS NASCIDAS DURANTE A EPIDEMIA DE ZIKA VÍRUS: ANÁLISE EM TEMPOS DE COVID-19	119
5.0 CONSIDERAÇÕES FINAIS	143
6.0 RECOMENDAÇÕES PARA SAÚDE COLETIVA	146
REFERENCIAS	148

1. INTRODUÇÃO

A qualidade de vida (QV) reflete uma análise multidimensional, subjetiva e interseccional que abrange de maneira complexa aspectos da saúde física, psicológica, social e ambiental de uma população, a qual está atrelada também ao contexto cultural e aos valores nos quais os indivíduos estão imersos (OMS, 1997). Em cenários desfavoráveis, como as epidemias, as estruturas sobre as quais os indivíduos alicerçam sua percepção sobre qualidade de vida tendem a ser abaladas impactando em seu bem-estar.

Discutir QV da população, sobretudo entre os grupos vulneráveis, se tornou ainda mais urgente após o advento da epidemia de Zika vírus (ZIKV), cujo início no Brasil se deu no ano de 2015, somando-se ao enfrentamento de outras epidemias subsequentes, à exemplo da pandemia do novo coronavírus, cuja ocorrência é mais recente e segue em curso. No tocante a epidemia de ZIKV, a literatura científica aponta para as sequelas provocadas por ela na população brasileira, em especial na saúde das crianças gestadas em seu transcurso, muitas das quais foram diagnosticadas, ao nascimento, com Síndrome Congênita da Zika (SCZ).

Nesse sentido, pouco se sabe sobre a qualidade de vida e saúde mental dos cuidadores de crianças com diagnóstico de SCZ, no entanto estudos prévios sobre condições crônicas de saúde infantil (GREEN *et al.*, 2020; KUPER *et al.*, 2019a) tem apontado uma conexão entre o neurodesenvolvimento da criança e a qualidade de vida de quem cuida, destacando limitações na execução de atividades diárias e outras restrições infantis, as quais podem resultar na necessidade de cuidados adicionais, específicos e de longa duração, impactando negativamente na qualidade de vida e saúde mental dos cuidadores, o que pode variar proporcionalmente com a complexidade do comprometimento físico e funcional infantil.

As implicações de cuidar de uma criança com alterações no neurodesenvolvimento e de saúde tem efeitos profundos na dinâmica familiar e a questão da sobrecarga do cuidador está bem documentada, especialmente em casos como paralisia cerebral, condição utilizada como protótipo para atraso cognitivo e alterações neurológicas, bem como casos de síndrome de Down, autismo e infantes em cuidados paliativos (AZAD *et al.*, 2020; BJORNSON *et al.*, 2014; GAN *et al.*, 2014; ROUSSEAU *et al.*, 2019; TSENG *et al.*, 2016).

A região Nordeste, epicentro dos casos de infecção por Zika vírus do país, teve a Bahia como segundo Estado com maior número de casos notificados (BRASIL, 2019), registrando, consequentemente, um aumento importante na incidência de alterações no desenvolvimento infantil relacionados à exposição intrauterina do vírus Zika. Essas alterações neurológicas possuem um espectro amplo que envolve a microcefalia, calcificações subcorticais, danos oculares, problemas articulares, hipertonia muscular, convulsões, entre outros; podendo variar em gravidade e presença dos acometimentos, sendo o mais comum a microcefalia, embora não seja obrigatória a sua presença (MOCELIN *et al.*, 2019; CDC, 2015).

Esses resultados adversos que compõe a Síndrome Congênita da Zika, foram responsáveis pela notificação de 3.332 casos confirmados, 643 prováveis, 485 inconclusivos e 2.612 casos ainda sob investigação no Brasil. Por ter sua confirmação completa mediante a evidência de exposição materna ao vírus, o diagnóstico final da SCZ se torna mais complexo, necessitando de investigação substancial à cerca da trajetória de desenvolvimento neuropsicomotor das crianças e o estabelecimento de critérios bem fundamentados e dados fenotípicos (KUPER *et al.*, 2019a; MOCELIN *et al.*, 2019).

No que concerne ao desenvolvimento das crianças acometidas, a literatura reporta que grande parte dos casos de microcefalia ao nascimento estão acompanhados pelo atraso neuropsicomotor com acometimento motor e cognitivo importantes, que variam proporcionalmente ao grau de dano cerebral. O comprometimento cognitivo ocorre em cerca de 90% dos casos, enquanto alguns desfechos mais específicos relacionados à funções sensitivas (audição evisão), também poderão estar comprometidos, tornando-se mais aparentes à medida que estas crianças envelhecem (BRASIL, 2016; FREITAS *et al.*, 2016; SATTERFIELD-NASH, 2017).

A SCZ é claramente um agravo emergencial em saúde pública, que impacta na qualidade de vida das crianças e famílias, principalmente da mãe, que quase sempre é a principal cuidadora (FREITAS *et al.*, 2018; RICE *et al.*, 2018; WHEELER *et al.*, 2018). Nesse sentido, discussões e ações nos países de média e baixa renda, os mais afetados pelos desfechos da infecção, se tornaram urgentes. As repercussões das alterações na saúde mental dos cuidadores sobre o seu próprio funcionamento social e físico (KUPFERBERG; BICKS; HASLER, 2016; LEE *et al.*, 2017), além do impacto sobre o estímulo dado às crianças, em alguma medida já comprometido, aponta para a complexidade da questão (WHO, 2008; 2015).

Sob este prisma, o impacto da epidemia de ZIKV na qualidade vida das cuidadoras, transcende o aspecto do cuidado à criança, podendo ocorrer por diferentes fatores potenciais. Por ser um conceito multidimensional, é necessário avaliar a qualidade de vida sob uma perspectiva abrangente, levando em consideração o contexto e realidade na qual essas famílias estão inseridas (BALDINI *et al.*, 2021; DERIGNE, 2012; FREITAS *et al.*, 2020; KOTZKY *et al.*, 2019; PNUD, 2017).

Estudos já apontam indicações diretas e indiretas de que a qualidade de vida das cuidadoras de crianças acometidas pela SCZ está fortemente ligada às condições de vida, tendo em vista que esse mesmo grupo, exposto à sobrecarga de cuidados e altos níveis de estresse, é também aquele desfavorecido quanto às características geográficas, de gênero, classe e raça, assinalando-o como grupo de maior vulnerabilidade por representar, em sua maioria, as populações periféricas, pobres e negras, as quais, sobretudo, possuem maior dificuldade para acessar serviços de saúde, especialmente quando dependem exclusivamente do serviço público (SILVA; MATOS; QUADROS, 2017; SOUZA *et al.*, 2018).

Corroborando com essa evidência, Kuper e colaboradores (2019) destacam que condições socioeconômicas favoráveis e apoio social podem atenuar os impactos negativos na saúde mental dos cuidadores de crianças com alteração no desenvolvimento e, embora haja crescentes evidências de que os cuidadores de crianças com deficiências estejam mais vulneráveis à alterações na saúde mental e na qualidade de vida, a literatura ainda é escassa no contexto da infecção congênita pelo Zika vírus.

Portanto, os fatores envolvidos nos resultados de saúde das cuidadoras de crianças com SCZ permeiam campos que vão além da sobrecarga relacionada ao diagnóstico infantil. Neste contexto poucos estudos abordaram até o momento os fatores contextuais como crise na saúde pública, acesso aos serviços de saúde e estratégias de enfrentamento e suporte social sob a perspectiva dos desfechos psicológicos e a qualidade de vida dos cuidadores primários.

Tendo em vista o atual cenário da pandemia de Covid-19, estudos já tem apontado que à nível global, os efeitos de medidas de distanciamento social e outras medidas de saúde pública necessárias afetaram a saúde mental dentro de uma abordagem sindêmica, sobretudo para grupos mais vulneráveis. Em estudo realizado no Reino Unido, a prevalência populacional de níveis clinicamente significativos de sofrimento mental aumentou de 18,9% em 2018–19 para 27,3% em 2020, com tendência maior do que o esperado principalmente em pessoas de 18 a 34 anos, mulheres e pessoas que vivem com

crianças pequenas (HOLMES *et al.*, 2020; PIERCE *et al.*, 2020). Destarte, é importante salientar a necessidade de estudos longitudinais que avaliem qualidade de vida e saúde mental, abarcando outros eventos contextuais, tais com a pandemia de Covid-19, os quais se sobrepõe aos anteriores e acentuam as vulnerabilidades sobretudo para os grupos mais desfavorecidos.

1.2 QUESTÃO NORTEADORA, OBJETIVOS E HIPÓTESE

Este estudo levantou a hipótese de que a infecção por Zika vírus influencia no desenvolvimento biológico e funcional da criança, com repercussão sobre a qualidade de vida e saúde mental da cuidadora. Este comprometimento pode ser potencializado em cenários de maior vulnerabilidade e crise econômico-sanitária, como a vivenciada durante a pandemia de Covid-19.

Reconhecendo a lacuna de conhecimento a respeito dos desfechos neurológicos e das trajetórias no desenvolvimento dessas crianças à longo prazo, e seu impacto sobre a saúde mental e qualidade de vida dos cuidadores, este estudo levanta a seguinte pergunta de investigação: Quais os fatores associados à qualidade de vida e saúde mental das cuidadoras de crianças diagnosticadas com microcefalia secundária à Síndrome Congênita da Zika, durante a pandemia de Covid-19?

Para responder a essa pergunta traçou-se como objetivo geral “Investigar os fatores associados à qualidade de vida e saúde mental das cuidadoras de crianças diagnosticadas com microcefalia secundária à Síndrome Congênita da Zika, durante a pandemia de Covid-19”; e como objetivos específicos temos:

1. Analisar os fatores associados à qualidade de vida das cuidadoras de crianças com microcefalia associada a SCZ, durante a primeira onda da Covid-19.
2. Analisar a influência do apoio social na qualidade de vida durante a primeira e segunda onda da pandemia do Covid-19, para cuidadoras de crianças com microcefalia associada a SCZ.
3. Analisar os fatores associados à saúde mental das cuidadoras de crianças com diagnóstico de microcefalia associada a SCZ, durante a primeira onda da pandemia de Covid-19.

1.3 REFERENCIAL TEÓRICO EXPLICATIVO

Para compreender as adaptações dos pais às deficiências de seus filhos, a natureza complexa dos processos que envolve a saúde mental e a qualidade de vida dos cuidadores primários deve ser considerada, bem como os construtos e fatores relacionados a esses desfechos. As evidências sugerem que cuidadores e familiares de crianças com necessidades adicionais têm maior impacto na saúde mental e qualidade de vida, com variações consideráveis na adaptação destes às suas demandas de cuidado (BASARAN *et al.*, 2013; FUMIS *et al.*, 2019; KAYA *et al.*, 2010).

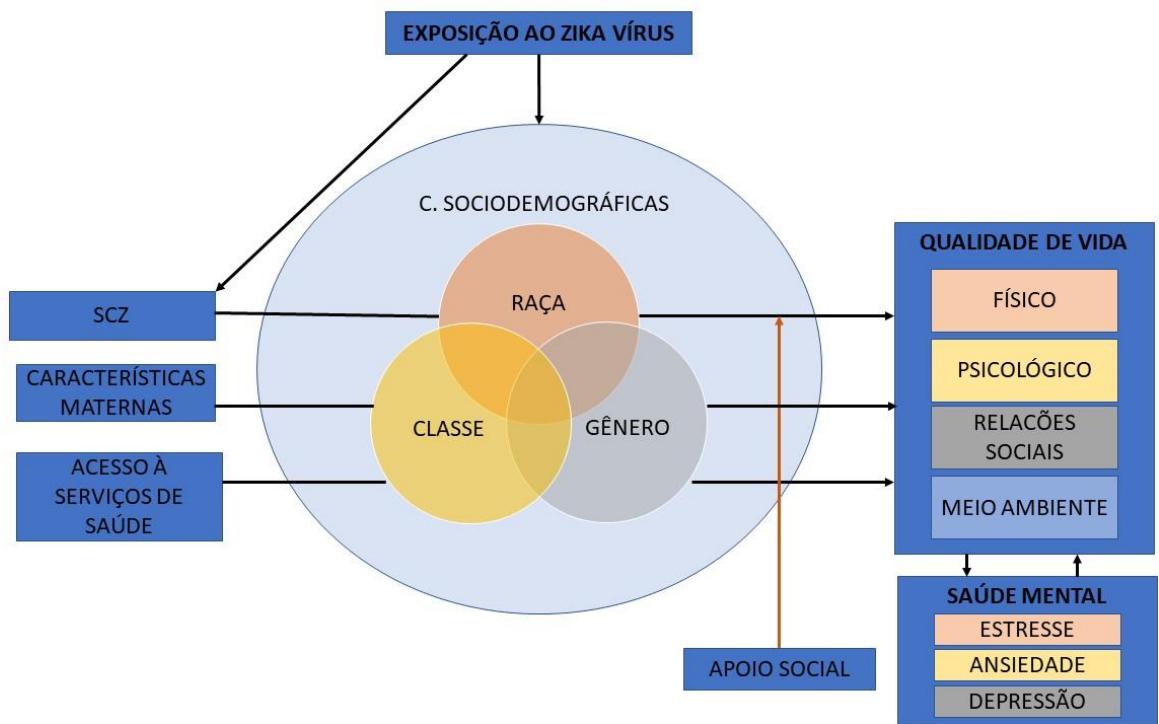
No contexto da epidemia de Zika vírus muitos processos ainda são obscuros e a compreensão sobre os fatores envolvidos nos resultados de saúde dos cuidadores permeiam campos que vão além da sobrecarga relacionada ao diagnóstico infantil. Poucos estudos abordaram os desfechos psicológicos e a qualidade de vida dos cuidadores primários, bem como o apontamento de fatores contextuais, como recursos socioeconômicos familiares, crise na saúde pública, acesso aos serviços de saúde, fatores intrapsíquicos, estratégias de enfrentamento e suporte social, e fatores relacionados ao desenvolvimento infantil.

A epidemiologia do Zika vírus evidenciou uma distribuição desigual da infecção e suas consequências sobre a população, com importantes marcadores de desigualdade de gênero, social e experiências de estigma, onde desafios adicionais foram incorporados à vidas de mulheres já vulneráveis que vivenciam a realidade da Síndrome Congênita da Zika em suas vidas.

Um dos aspectos fundamentais na avaliação do estado de saúde das cuidadoras é a qualidade de vida. Ao conceituar a qualidade de vida, a Organização Mundial de Saúde (OMS) ampliou o entendimento de bem-estar, valorizando a transculturalidade, desenvolvendo constructos e conceitos com dimensões mais subjetivas do estado de saúde, enfocando os domínios físico, psicológico, relações sociais e meio-ambiente.

O modelo teórico apresentado na **figura 1** projeta os caminhos potenciais de repercussão à saúde mental e qualidade de vida das cuidadoras de crianças com SCZ. Fatores sociodemográficos, infantis, de acesso aos serviços de saúde, estratégias de enfrentamento e suporte social, foram associados a resultados psicológicos e QV das cuidadoras primárias. Este modelo multidimensional abrangente baseia-se em pesquisas e teorias anteriores, o que permitirá modelar não apenas as relações diretas entre os construtos de interesse e os resultados, mas também os efeitos indiretos por meio dos construtos intervenientes.

Figura 1. Modelo teórico



1.4 RELEVÂNCIA SOCIAL E CIENTÍFICA

A recente epidemia de Zika vírus teve grande impacto na saúde da população brasileira. Mulheres infectadas durante o período gestacional, cujos filhos foram posteriormente diagnosticados com Síndrome Congênita do Zika, vivenciam até hoje as consequências da epidemia. Diante de um cenário ainda desconhecido, com responsabilidades imediatas e vitalícias, inerentes ao cuidador de crianças com alterações no desenvolvimento, a exposição a eventos estressores contínuos, aumentam as chances de estresse, o que impacta intimamente em sua qualidade de vida e saúde mental.

Com os olhos do mundo até o momento voltados principalmente para os desfechos biológicos das crianças afetas pela transmissão vertical, este estudo permitiu identificar o impacto dessa vivência sobre a saúde mental e qualidade de vida das cuidadoras. Viabilizamos a avaliação da qualidade de vida e saúde mental das cuidadoras de criança com diagnóstico de SCZ durante a atual pandemia do Covid-19, mediante análise dos desfechos ao longo da primeira e segunda onda (2020-2021). Sabendo que a pandemia atual modificou drasticamente a rotina das mães de crianças com SCZ e potencializou as vulnerabilidades já vivenciadas, é de extrema importância entender o resultado desta sobreposição de eventos de saúde pública sobre a saúde de grupos específicos.

O acompanhamento a longo prazo e o monitoramento integrado de vigilância e atenção à saúde dos casos de alterações no neurodesenvolvimento de crianças afetadas pelo Zika vírus, bem como seu impacto na saúde mental e qualidade de vida da mãe/cuidador, é crucial para uma abordagem direcionada desses cuidadores e crianças, promovendo intervenções de saúde pública o mais precoce possível afim de potencializar os desfechos favoráveis, além de auxiliar na avaliação de resultados de reabilitação e fomentar a qualificação da tomada de decisão por parte dos gestores de saúde nos três níveis da Federação, vislumbrando a criação de Política específica e estratégias de intervenção com custo-efetividade para a sociedade.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 ZIKA VÍRUS

2.1.1 História, disseminação e transmissão do Zika vírus

O Zika vírus é um arbovírus de cadeia simples positiva de RNA, pertencente à família *Flaviviridae* (gênero *flavivirus*) e transmitido pelo mosquito do gênero *Aedes* ssp incluindo *A. africanus*, *A. luteocephalus*, *A. hensillie*, *A. aegypti* (MUSSO; CAO LORMEAU; GUBLER, 2015).

No Brasil, o vírus Zika teve seu primeiro registro pouco tempo após a entrada do ZIKV em continente americano, no início de 2015, com o maior número de casos registrados na história, e desde então intensificou-se a discussão a respeito das doenças causadas por arboviroses e aumentou a preocupação no campo da saúde pública sobre o controle dos vetores, as vias de transmissão das infecções e suas consequências sobre a saúde da população, especialmente devido ao contexto epidemiológico complexo com a co-circulação de DENV, CHIKV e ZIKV em nosso país (KINDHAUSER *et al.*, 2016; KRAEMER *et al.*, 2015; ZANLUCA *et al.*, 2015).

A dinâmica de infecção pelos vírus da Zika afeta a todos os grupos etários e ambos os sexos, e sofre a influência de vários fatores incluindo os ambientais e climáticos, interações entre hospedeiros e patógenos, fatores imunológicos da população (susceptibilidade), transmissão não vetorial alternativa e mobilidade populacional.

O primeiro relato de transmissão autóctone no território brasileiro foi feito em março de 2015, no Estado do Rio Grande do Norte, região Nordeste do país, mediante a detecção do vírus no soro de oito pacientes, através de reação em cadeia da polimerase com transcrição reversa, com resultado confirmado por sequenciamento de DNA (ZANLUCAN *et al.*, 2015). Neste mesmo período, foram confirmados casos de Zika vírus também no Estado da Bahia, em Camaçari, cidade à 52 quilômetros de Salvador, capital do Estado, onde relatou-se um surto de infecção por ZIKV, na época diagnosticada presuntivamente como doença viral aguda.

De março à outubro de 2015, quatorze Estados brasileiros haviam confirmado transmissão autóctone à saber, Alagoas, Bahia, Ceará, Maranhão, Mato Grosso, Pará, Paraíba, Paraná, Pernambuco, Piauí, Rio de Janeiro, Rio Grande do Norte, Roraima e São Paulo.

Muitas infecções virais, incluindo o ZIKV, tem o potencial de transmissibilidade vertical que abrangem os períodos pré-parto, intraparto ou pós-natal e apesar das limitações laboratoriais ainda existentes, testes realizados até o momento

conseguiram detectar a presença do vírus Zika no sêmen, saliva e leite materno, o que sugere que para além da ampla transmissão vetorial em muitos países do mundo, a transmissão não-vetorial alternativa, pode acontecer e aumentar o número de pessoas infectadas (FOY *et al.*, 2011; MUSSO *et al.*, 2015).

Estudos evidenciaram o isolamento de RNA viral e antígeno em tecido cerebral de fetos e bebês afetados e tecidos placentários de abortos precoces (MARTINES *et al.*, 2016; TANG *et al.*, 2016). O grau de riscos relativos e absolutos de resultados adversos entre crianças cujas mães foram infectadas também têm sido objeto de investigações, levando-se em consideração especialmente o momento da infecção materna durante a gravidez, além dos potenciais fatores que podem agir nesse processo.

A literatura tem apontado que as malformações cerebrais mais graves de crianças afetadas pelo vírus são aquelas cujas mães foram infectadas no primeiro ou segundo trimestre, embora muitos estudos demonstrem também graus variados de anormalidades em crianças com mães acometidas no terceiro trimestre (NIELSEN-SAINES *et al.*, 2019; NIEMEYER *et al.*, 2020; RADAELLI *et al.*, 2020; RASMUSSEN *et al.*, 2016).

2.1.2 Epidemiologia e definição de caso de Síndrome Congênita da Zika

O aumento do número de casos nas regiões brasileiras e o crescimento concomitante de complicações neurológicas graves como a Síndrome de Guillain-Barré (SGB) em adultos e microcefalia em neonatos disparou a luz de alerta das autoridades sanitárias mundiais, que já havia detectado resultados neurológicos graves antes, logo após os surtos na Polinésia Francesa, em 2013, com cerca de 28 mil pessoas infectadas. (OPAS, 2016).

Em fevereiro de 2016, a Organização Mundial da Saúde declarou a epidemia de infecção pelo vírus da Zika uma Emergência Internacional de Saúde Pública, principalmente devido à sua rápida disseminação entre países e à transmissão vertical humana. Entre os desafios de lidar com esta infecção encontrava-se a falta de vigilância específica para o ZIKV, os sintomas sobrepostos aos causados por vírus co-circulantes transmitidos por artrópodes (como a febre, dor de cabeça, dor nas articulações, erupções cutâneas e conjuntivite), a complexidade do diagnóstico laboratorial e a alta proporção de infecções assintomáticas ou subclínicas, que dificilmente eram notificadas ao sistema de saúde, todos fatores que limitavam a capacidade de diagnóstico e geravam subnotificação ou notificação atrasada substancial de infecções por vírus Zika (BRASIL, 2016).

A concomitância entre os casos de síndrome de Guillain-Barré em adultos e os resultados adversos nos recém-nascidos, com destaque para a ocorrência de microcefalia e outras anomalias cerebrais, e a infecção pelo vírus Zika, foi uma característica marcante da epidemia (BRASIL, 2015; BRASIL, 2016; MUSSO; KO; BAUD, 2019), inicialmente com clusters durante o surto na Polinésia Francesa e posteriormente nas Américas, o que levou à identificação de correlação entre os fatos, apoiada fortemente pela característica da temporalidade de ocorrência dos dois eventos e a plausibilidade biológica, destacando a propriedade neurotrópica do vírus (KROW-LUCAL *et al.*, 2018; LEAL; MUNIZ; FERREIRA, 2016; 2019; RASMUSSEN *et al.*, 2016).

Estudo anterior à epidemia de Zika, desenvolvido em 10 países sul-americanos, dentre eles o Brasil, mostrou uma prevalência de casos de malformações relacionadas à microcefalia, por variadas etiologias, de 3,0 casos por 10.000 nascimentos incluindo nascidos vivos e natimortos. As definições de microcefalia para o estudo em questão estavam relacionadas à síndromes genéticas (cromossômicas e monogênicas), embriopatias (síndromes teratogênicas/ ambientais, microcefalia polimalformada, microcefalia com malformações associadas de origem neural (cérebro, medula espinhal, ocular) e microcefalia isolada (com anomalias adicionais menores) (ORIOLI *et al.*, 2017), com destaque para associação, em sua grande maioria, à resultados de infecções como toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus, vírus simples e sífilis (TORCHS) e as trissomias (EMER *et al.*, 2015; VON DE HAGEN *et al.*, 2014)

Especificamente do período de 2000 à 2014 foram registrados 2.464 nascidos vivos com microcefalia no Brasil, uma média de 164 casos anuais, já para 2015 foi reportado um aumento de nove vezes essa média, totalizando 1.608 casos (MARINHO *et al.*, 2016). Traçar uma linha de base antes do período epidêmico com tais especificações é importante no sentido de organizar vigilância futura para surtos envolvendo eventos raros, como no caso do Zika vírus.

Desde os primeiros casos de microcefalia associada à infecção por Zika vírus, reportados até o atual momento, investigações sobre a patogênese viral, as taxas de transmissão vertical e potenciais cofatores envolvidos na ocorrência das malformações congênitas, têm sido realizadas na tentativa de esclarecer os mecanismos e o espectro das alterações no neurodesenvolvimento infantil; (DEVAKUMAR *et al.*, 2018; KLASE *et al.*, 2016).

A definição de microcefalia, segundo a Organização Mundial de Saúde, se alicerça na condição de anormalidade do crescimento cerebral no qual o perímetro

cefálico é menor que o esperado para a idade e sexo, variando entre valores menores que 2 desvios padrão, sendo a microcefalia grave aquela em que o perímetro occipitofrontal está abaixo de 3 desvios padrão (WHO, 2016). A microcefalia pode ser primária, se presente no nascimento, ou secundária, quando se desenvolve após esse período (DEVAKUMAR *et al.*, 2018).

A microcefalia grave com o colapso parcial dos ossos do crânio e as alterações neurológicas associadas à presença de calcificação intracraniana e/ou ventriculomegalia e volume cerebral diminuído, estão entre os achados mais graves do espectro da síndrome congênita, e foi, no primeiro momento, o que chamou a atenção para o impacto da infecção pelo Zika vírus em recém-nascidos infectados intraútero.

Os estudos que se seguiram ao surto têm relatado anormalidades, atualmente salientadas por protocolo de vigilância (MOCELIN *et al.*, 2019). Essas alterações envolvem atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, suturas cranianas sobrepostas, anormalidades no tamanho ventricular, perda de volume da substância cinzenta e branca, anormalidades do tronco cerebral e calcificações, alterações na visão, sequelas neurológicas que incluem contraturas de membros, hipertonia, hipotonia, hemiplegia, hemiparesia, espasticidade, hiperreflexia, irritabilidade, discinesia (incluindo distúrbios da deglutição), perda auditiva neurosensorial, epilepsia, muitas vezes de difícil controle, desproporção craniofacial e osso occipital proeminente (OLIVEIRA-SZEJNFELD *et al.*, 2016).

Esses achados clínicos compõe a Síndrome Congênita do Zika vírus, quando encontrados um ou mais compatíveis com a infecção congênita (ADEBANJO *et al.*, 2017), e embora a microcefalia seja o achado mais prevalente, e utilizado como o principal sinal nos primeiros protocolos de vigilância da SCZ, recém-nascidos com infecção congênita podem apresentar microcefalia ao nascer, posteriormente, ou não apresentá-la (FRANÇA *et al.*, 2016; NOGUEIRA *et al.*, 2018). Nesse sentido, a OMS chama atenção para o fato de que a cada cinco casos de síndrome congênita da Zika um pode apresentar achados neurológicos anormais sem associação à microcefalia, evidenciando-os apenas após o nascimento (WHO, 2016). A variação entre a microcefalia congênita e pós-natal e a obscuridade que ainda acompanha o desenvolvimento das crianças acometidas nos mostra que ainda há muito a ser elucidado.

Atraso neuropsicomotor identificado em crianças com SCZ varia quanto a seu espectro e é resultado do dano neurológico, consequência da infecção viral. Anormalidades como desproporção craniofacial e depressão biparietal, occipital

proeminente, bem como excesso de pele nucal, são reportadas com frequência nos estudos com foco em resultados de neuroimagem. Calcificações intracranianas tipicamente subcorticais também são achados bem prevalentes em bebês acometidos pela SCZ. Outros achados são referentes à ventriculomegalia, polimicrogiria, hipoplasia ou ausência do corpo caloso, diminuição da mielinização, e hipoplasia do vermis cerebelar ou cerebelo (ARAGAO *et al.*, 2016; GOUVEA *et al.*, 2021; OLIVEIRA-SZEJNFELD *et al.*, 2016).

Distúrbios oculares também foram relatados em bebês com infecção congênita pelo ZIKV com e sem microcefalia ou outras anomalias do sistema nervoso central (SNC). A atualização do CDC, em 2020, apontou como achados oculares mais prevalentes aqueles envolvendo estruturas como mácula e o nervo óptico, tais como mancha pigmentar focal e atrofia coriorretiniana, hipoplasia do nervo óptico, ventosa do nervo óptico, e atrofia do nervo óptico; além de outros achados como anomalias coriorretinianas, hipopigmentação, tortuosidade vascular, terminação anormal dos vasos, dilatação vascular focal, glaucoma congênito, colobomas de íris, microftalmia, catarata, subluxação da lente e calcificações intraoculares (CDC, 2020), o que é corroborado por outros estudos (BERTOLI *et al.*, 2020; FREITAS *et al.*, 2016; MELO *et al.*, 2016; VENTURA; VENTURA FILHO; VENTURA, 2019; YEPEZ *et al.*, 2017).

Investigação realizada por Nielsen-saines e coautores (2019), mostrou ainda associação entre exame fundoscópico anormal e alteração no desenvolvimento infantil (<-2 DP, valor de corte aceito para atraso grave), medida por escala de avaliação padronizada (Bayley-III). Contraturas congênitas envolvendo uma ou múltiplas articulações (artrogripose congênita múltipla ou artrogripose) também são reflexos de variação dos danos neurológicos.

Além do quadro clínico de contraturas congênitas e pé torto isolado, luxação congênita bilateral do quadril e luxação parcial também são relatadas nas series de caso e estudos mais amplos (MOORE *et al.*, 2017; RICE *et al.*, 2018; VAN DER LINDEN *et al.*, 2016). Sobre isso a literatura aponta que fatores neurogênicos que afetam o trato corticoespinhal, os motoneurônios, ou interferem em suas interações podem ser os responsáveis pelas anormalidades motoras fetais, levando à diminuição dos movimentos fetais (SERPA *et al.*, 2020), o que impactará diretamente o desenvolvimento motor infantil, especialmente na função motora grossa (RICE *et al.*, 2018).

A literatura documenta ainda anormalidades do tônus corporal, como hipertonia e hipotonia e as anormalidades de movimento como discinesia ou distonia. Em estudos longitudinais realizados, a disfagia tem sido reportada em crianças com SCZ (VAN DER

LINDEN *et al.*, 2016), com predomínio em crianças com déficits no desenvolvimento motor global. As quais em geral são submetidas à gastrostomia (GOUVEA *et al.*, 2021). Destaca-se que a disfagia tem relação importante com a morbimortalidade das crianças, visto que estão associadas à pneumonia e sepse com aspiração pulmonar maciça (ARAGÃO *et al.*, 2019).

Quanto às anormalidades auditivas destacam-se as perdas auditivas neurosensoriais, perda auditiva mista e perda auditiva não especificada (RICE *et al.*, 2018; SATTERFIELD-NASH *et al.*, 2017). Leal e colaboradores (2016) evidenciaram associação entre microcefalia grave e perda auditiva de origem neurosensorial, e alertam para a necessidade de acompanhamento regular de crianças com evidência de infecção congênita pelo Zika vírus com testes de triagem iniciais normais já que o início da perda auditiva pode ser retardado e a perda pode ser progressiva.

No tocante à notificação dos casos de síndrome congênita do Zika vírus no Brasil, foram registrados, entre os anos de 2015 à 2018, um total de 2.952 casos de síndrome congênita associada ao Zika vírus. A maioria dos casos notificados nesse período se concentrou na região Nordeste do país (58,3%), seguido das regiões Sudeste (25,2%) e Centro-Oeste (7,6%); os cinco estados com maior número de casos notificados foram Pernambuco (16,3%), Bahia (15,6%), São Paulo (9,8%), Paraíba (6,9%) e Rio de Janeiro (6,9%) (BRASIL, 2020).

O julgamento clínico nos casos associados ao Zika vírus precisam ir além de uma simples microcefalia “métrica”, sendo o perímetro cefálico uma ferramenta importante, mas que não pode ser critério único no diagnóstico de transtorno do desenvolvimento ou uma doença neurológica (DEVAKUMAR *et al.*, 2018). Na prática pediátrica, independentemente de sua etiologia, microcefalia é um sinal que pede investigação com propedêutica complementar por meio de exames de neuroimagem, neurofisiológicos e genéticos, e, de forma mandatória, deve-se monitorar a criança quanto ao seu desenvolvimento neuropsicomotor desde o momento do diagnóstico (LEYSER; HALPERN, 2017).

2.2 CRESCIMENTO E DESENVOLVIMENTO INFANTIL

O desenvolvimento na primeira infância tem recebido cada vez mais atenção, sobretudo em países de renda média e baixa, os quais tem vivenciado gradativamente uma melhora nas taxas de sobrevivência infantil (BRASIL, 2020; LEAL *et al.*, 2018, WANG *et al.*, 2012), sendo um forte indicador de desenvolvimento de um país, juntamente com as taxas de mortalidade infantil.

Essa faixa etária que define a infância é crucial para o desenvolvimento humano e está determinada como o período que vai do nascimento aos 12 anos de idade (BRASIL, 2008). A primeira infância, por sua vez, corresponde ao período que abrange os primeiros 6 (seis) anos completos ou 72 (setenta e dois) meses de vida da criança (BRASIL, 2016). Cabe ressaltar que a interação dos determinantes biológicos e experiências ambientais possuem muita importância nesta fase, de modo que restrições no crescimento intrauterino, infecções congênitas, exposições toxicológicas e fatores psicossociais como cuidados subótimos, problemas mentais materno, e baixa escolaridade do cuidador, por exemplo, colocam as crianças em risco de não atingir seu potencial de desenvolvimento (NEVES *et al.*, 2016; RONFANI *et al.*, 2015)

Tanto o crescimento quanto o desenvolvimento infantil são processos dinâmicos e contínuos, sendo o crescimento expresso pela diferenciação celular e aumento do tamanho corporal (proporções e formas) e o desenvolvimento uma transformação complexa que inclui além do crescimento e maturação, a aprendizagem e a evolução nos aspectos fisiológicos, psíquicos e sociais (BRASIL, 2012). Nesse sentido, o acompanhamento sistemático da criança busca monitorizar sua evolução e permite identificar aquelas com maior risco de morbimortalidade a partir de referências antropométricas e do alcance dos marcos de desenvolvimento (SBP, 2017).

Embora os indivíduos saudáveis apresentem uma sequência evolutiva semelhante, tanto o crescimento como o desenvolvimento de cada indivíduo para sua idade é, até certa medida, variável, pois resulta da interação do potencial genético herdado dos genitores com um conjunto de fatores ambientais e estímulos. Diante disso, a mensuração de crescimento é feita através de uma comparação da variabilidade de parâmetros antropométricos de outras crianças saudáveis de mesma idade e sexo (os pares), gerando assim as curvas de crescimento, gráficos que representam a variabilidade considerada normal para essas medidas corporais considerando sempre mesmo sexo e idade, através de escores de classificação (Z score) (BRASIL 2012; WHO, 2006)

Para acompanhar as curvas de crescimento, os parâmetros utilizados para avaliação atualmente no Brasil seguem os padrões internacionais recomendados pela OMS e aferem comprimento/altura, peso, índice de massa corporal (IMC) e circunferência da cabeça, todos adequados para da idade e sexo. Em sua versão mais recente, a investigação antropométrica na OMS traz uma mensuração do desenvolvimento motor, o qual está relacionado ao crescimento físico da criança (WHO, 2006; ONIS *et al.*, 2012).

Em um estudo comparativo dos padrões de crescimento infantil em 54 países com os padrões da OMS evidenciou-se que o crescimento deficiente na primeira infância é relevante e persistente, dentre outros motivos pela prevalência das iniquidades sociais (VICTORA *et al.*, 2010), o que confirma a necessidade de aumentar as intervenções durante a janela crítica de desenvolvimento infantil. Este último também compõe a avaliação clínica e, de forma global, está associado à plasticidade cerebral, principalmente nos três primeiros anos de vida, e à aquisição de novas funções e habilidades ou o aperfeiçoamento destas com o avançar da idade (ARAÚJO *et al.*, 2017; KOLB; HARKER; GIBB, 2017; LIPKIN; MACIAS, 2020).

Aspectos relacionados à capacidade cognitiva, motora, ao domínio de linguagem além de questões socioemocionais e comportamentais fazem parte do escopo avaliado nos marcos do desenvolvimento, podendo ser afetadas por uma ampla gama de condições que afetam o desempenho infantil inicial e a longo prazo.

O neurodesenvolvimento traz foco à maturação do sistema nervoso central esperada e à possíveis alterações neurológicas decorrentes de exposições intra e extra uterinas nas crianças bem como suas consequências para o desenvolvimento infantil e é consenso entre os estudiosos que o desenvolvimento humano não está preso à características deterministas e unidireccionais, mas envolve tanto os padrões universais, como as características individuais, o contexto e o tempo, todos relacionados dinâmica e interativamente.

Reconhecendo o carácter multidimensional e interativo dos aspectos que delineiam o desenvolvimento infantil, ressalta-se que os problemas identificados nesta fase possuem influência multifatorial e podem ser classificados em genéticos (como as síndromes, alterações congênitas), biológicos (prematuridade, hipóxia neonatal, meningites, exposições intrauterinas à vírus) e/ou ambientais (fatores familiares, de ambiente físico, fatores sociais); portanto a maioria das deficiências de desenvolvimento

são iniciadas ainda no período gestacional, podendo ocorrer também após o nascimento devido a infecções, lesões ou outros fatores (ZABLOTSKY *et al.*, 2019).

Na realidade da epidemia de Zika vírus, à medida que bebês, filhos de mães infectadas pelo vírus envelhecem, manifestações neurológicas tardias podem acontecer, portanto a triagem de desenvolvimento nessas crianças é extremamente importante, visto que a trajetória de desenvolvimento dessa população ainda não está bem caracterizada (OLIVEIRA *et al.*, 2016a).

Umas das abordagens pioneiras para avaliar anormalidades do neurodesenvolvimento e defeitos congênitos associadas à infecção congênita pelo Zika vírus entre crianças nascidas de mães com evidências laboratoriais da infecção ou possível infecção durante a gravidez, nos territórios dos EUA, encontrou uma taxa de defeitos congênitos de 6%, o que apontou um aumento de 20 vezes em relação à taxa basal de anormalidades cerebrais e oculares potencialmente antes da introdução do vírus nas Américas (CRAGAN *et al.*, 2017; RICE *et al.*, 2018)

Atraso no desenvolvimento motor, de linguagem e deficiências cognitivas a níveis variáveis estão documentadas a respeito da SCZ. Em uma coorte com 120 crianças que atenderam aos critérios de acompanhamento para síndrome congênita da Zika foram identificados variação quanto ao atraso no desenvolvimento (grave, leve e moderado), algumas sendo multiplamente afetadas, com comprometimento motor grave, paralisia cerebral, resposta prejudicada a estímulos auditivos e resposta prejudicada a estímulos visuais e triagem positiva para convulsões (BERTOLLI *et al.*, 2020; EINSPIELER *et al.*, 2019).

Em estudo realizado por Gouvea e colaboradores (2021) todas as crianças com SCZ avaliadas tiveram atraso de desenvolvimento global por não atingir os marcos em pelo menos 3 dos 5 domínios do desenvolvimento infantil (motor grosso, motor fino, adaptativo, linguagem e pessoal-social), resultados que corroboram com o estudo de coorte de 216 crianças, realizado por Nielsen-Saines e colaboradores (2019), onde 28,7% das crianças acompanhadas tiveram desempenho abaixo da média nos domínios cognitivo e/ou motor e/ou linguagem, sendo a linguagem o domínio mais afetado para as crianças de todo o estudo.

Em estudo realizado no Rio de Janeiro com crianças expostas ao Zika vírus detectou-se, através de exames de neuroimagem e escala de neuroenvolvimento (Bayley III), que 14% apresentaram atraso grave no desenvolvimento neurológico, o que evidencia comprometimento no desempenho de atividades da vida diária e participação

social infantil (MOREIRA *et al.*, 2018). Outros achados específicos relacionados ao repertório neuromotor de crianças com microcefalia mostram que nenhum deles desenvolveu padrão motor de normalidade específico para a idade (EINSPIELER *et al.*, 2019).

Diante do que demonstram os estudos, muitas crianças avaliadas dentro do grupo de possíveis expostos a infecção por Zika tem resultados que afetam o desenvolvimento futuro, independentemente do tamanho da cabeça (KUPER *et al.*, 2019a; NIELSEN-SAINES *et al.*, 2019), o que levanta questões importantes sobre monitoramento à longo prazo e planejamento para o cuidado, apoio de crianças e suas famílias. Sabe-se que crianças com atraso no desenvolvimento demandarão mais tempo, cuidados específicos e apoio emocional e financeiro de seus cuidadores, em grande parte porque possuem necessidades de natureza crônica e dinâmica, o que Azar e coautores (2020) denominam de “crianças com necessidade de saúde complexa”

De acordo com este e outros autores, essas necessidades provêm de possíveis comorbidades e suas condições variadas associadas ao diagnóstico da criança, e nessa perspectiva os cuidadores encontram-se em uma complexa rede de interação entre a saúde e desenvolvimento da criança, o ambiente e condição socioeconômica da família, fatores influenciadores e influenciados pelo nível do desenvolvimento infantil (RONFANI *et al.*, 2015).

2.3QUALIDADE DE VIDA E SAÚDE MENTAL DAS CUIDADORAS

2.3.1Qualidade de vida das cuidadoras

Conceito de qualidade de vida

O conceito de qualidade de vida flutua entre muitos âmbitos da sobrevivência do indivíduo e por isso é, em essência, uma definição multidimensional que está atrelada ao contexto cultural, social e aos valores nos quais se está imerso. A Organização Mundial de Saúde, na busca de conceito genuinamente transcultural, definiu qualidade de vida como “as percepções dos indivíduos sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores em que eles vivem em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

Essa ampla definição abrange de maneira complexa aspectos da saúde física, psicológica, o nível de independência e as relações com outros indivíduos e consigo mesmo (onde incorporamos as crenças e valores), além das características importantes do meio ambiente (OMS, 1997). Fernandes e colaboradoras (2011) destacam que os conceitos podem ser concretos, quando observados pelos sentidos, empíricos, ou ainda abstratos, quando não observáveis. Sua principal função é permitir que indivíduos possam descrever situações e se comunicar efetivamente.

Nesse sentido, a qualidade de vida aponta para uma avaliação subjetiva, que reflete uma visão geral e interseccional dos contextos culturais, sociais e ambientais sob a ótica do próprio indivíduo, já que foca na realidade de vida “percebida” de cada sujeito. Por esse motivo, embora incorpore aspectos do estilo de vida, estado de saúde, bem-estar e estado mental das pessoas, a qualidade de vida não é um simples sinônimo desses termos e os instrumentos que objetivam captá-la não intencionam medir sintomas, condições ou incapacidades objetivamente julgados, mas os efeitos destes e outros aspectos mais amplos sobre a qualidade de vida do indivíduo.

Muitos estudos têm demonstrado o impacto na qualidade de vida da família e do cuidador que se dedica a uma criança com condições crônicas de saúde, tais como deficiências, limitações de atividades ou restrição de participação (FIGUEIREDO *et al.*, 2020; ROUSSEAU *et al.*, 2019; TSENG *et al.*, 2016).

Com o advento das tecnologias e avanço dos recursos na saúde, tem crescido muito a taxa de sobrevivência e os tratamentos com resultados promissores para patologias crônicas e incapacitantes resultantes de prematuridade, anomalias congênitas e genéticas, doenças ou lesões (PILAPIL *et al.*, 2017). Nesse contexto, as cuidadoras

assumem tarefas dos mais variados níveis de complexidade e operam como extensões dos sistemas de saúde, executando primariamente ou coordenando a assistência domiciliar com atividades médicas e terapêuticas (APA, 2011). É importante destacar, no entanto, que nem sempre as cuidadoras recebem treinamento necessário, preparação ou apoio para executar as funções, o que o conduz à um nível elevado de estresse e apreensão no processo do cuidar.

Crianças com condições crônicas de saúde, sejam leves ou graves, requerem assistência a longo prazo e quanto mais complexas as necessidades infantis, mais atenção e tempo se requer das cuidadoras. Atrasos de desenvolvimento e intelectuais e/ou limitações funcionais exigem cuidados de saúde que incluem uma amplitude de serviços primários, especializados, com foco em prevenção, reabilitação e cuidados agudos. Estudos tem apontado que cuidadores e familiares de crianças com necessidades adicionais têm maior impacto na saúde física e mental, o que incide diretamente sobre sua qualidade de vida (BASARAN *et al.*, 2013; KAYA *et al.*, 2010).

Essas necessidades podem demandar execução de tarefas que são da competência usual dos profissionais de saúde, como a administração de medicamentos, oxigenoterapia, manejo com tubos de traqueostomia, nasogástricos ou cateteres urinários, aspiração de vias aéreas, fornecimento de regimes terapêuticos contínuos e às vezes dolorosos, além de supervisão e acompanhamento para casos mais leves (CAICEDO, 2014; FIGUEIREDO *et al.*, 2020). Avaliando esse cenário, há uma atenção crescente voltada ao âmbito social e de saúde dos cuidadores, que comprovadamente, em graus variáveis, encontram-se comprometidos nesse processo.

Perfil dos cuidadores

O nível de qualidade de vida e saúde (física e mental) das cuidadoras pode ser influenciado ainda pelo papel social de quem exerce o cuidado. A definição de cuidador principal diz respeito ao indivíduo mais próximo responsável por cuidados diários e apoio às crianças, sem remuneração pelas atividades e suporte, podendo ser cuidadores primários como os pais, outras pessoas diretamente responsáveis pela criança em casa, como membros da família a exemplo dos avós, irmãos, tios, primos ou qualquer pessoa maior de idade, e cuidadores fora de casa, como em creches, que exerce os cuidados da criança (ISA *et al.*, 2016; OMS, 2018).

O perfil demográfico dos cuidadores reflete o perfil da população geral, composta por pessoas de todas as gerações, grupos raciais e étnicos, níveis de escolaridade e renda, tipos de família e orientação sexual (AARP; NAC, 2020). As mulheres, entretanto,

ocupam o primeiro lugar no ranking em escala mundial, como fator intimamente ligado às desigualdades de gênero na divisão trabalho-cuidado (BROWN; CLARK, 2017; VINCK; BREKKE, 2020)

O papel de provedor do cuidado dentro do contexto familiar, em geral, está direcionado à mulher, que não restringe os cuidados à criança e sobrepõe as necessidades desta à sua própria, abdicando do bem-estar e outros aspectos de sua vida, sobretudo quando a criança apresenta algum grau de dependência (KUPER *et al.*, 2019a). Estudos têm apontado que, em comparação a outros cuidadores, as mães, em geral, estão emocionalmente mais envolvidas e têm níveis de estresse mais elevado, o que demonstra que as conexões entre a condição da criança e a QV dos cuidadores pode ser heterogênea (BROWN; CLARK, 2017; ROUSSEAU *et al.*, 2019; TSENG *et al.*, 2016;)

Constructo e dimensões da qualidade de vida

O impacto nos domínios físicos, psicológicos, social e ambiental avaliados pelo instrumento da OMS para qualidade de vida é alvo de análise em estudos sobre cuidadores de crianças com alterações no desenvolvimento, sobretudo em grupos de crianças com paralisia cerebral, já que essa condição compreende uma série heterogênea de distúrbios do neurodesenvolvimento, com variação no nível deficiências e limitações funcionais, tornando-se um protótipo para estudos sobre o tema.

Em caso controle realizado na França com 394 cuidadores de crianças diagnosticadas com polideficiência (intelectual e motora) obteve-se como resultado escores de QV significativamente mais baixos em todas as dimensões para os pais do grupo de casos (ROUSSEAU *et al.*, 2019). Já em Taiwan, um estudo que avaliou os escores QV de 167 cuidadores de crianças com paralisia cerebral apresentou escores médios significativamente mais baixos em todos os domínios, exceto o domínio meio ambiente, em comparação com a norma taiwanesa da população em geral (TSENG *et al.*, 2016).

Na ampla gama de alterações no neurodesenvolvimento, muitas como resultado de anomalias congênitas, os estudos sobre QV para o grupo de cuidadores de crianças com síndrome congênita da Zika ainda são escassos, já que grande parte das produções científicas sobre o tema exploram o aspecto clínico-patológico infantil, com destaque para achados de neuroimagem (ARAGAO *et al.*, 2016; ADEBANJO *et al.*, 2017; GOUVEA *et al.*, 2021; OLIVEIRA-SZEJNFELD *et al.*, 2016).

Uma série de casos de 9 crianças com microcefalia associada à infecção por Zika vírus revelou que as mães apresentavam altos níveis de ansiedade e baixa qualidade de

vida (com os domínios físico, psicológico, social, e ambiental afetados) após um ano do nascimento de seus filhos (OLIVEIRA *et al.*, 2017). Ressalta-se que a avaliação da QV faz parte da prática clínica, especialmente para esse grupo de cuidadores de crianças cujo espectro de alterações e as repercuções sobre o seu bem-estar e de seus familiares ainda é obscura.

A literatura tem evidenciado, ainda, o impacto social e econômico da incapacidade infantil para cuidadores, família e sociedade, o que na prática expõe a íntima relação entre a gama de questões sociais e a qualidade de vida, de forma especial relacionada à dimensão ambiental desse constructo. Necessidades de cuidados mais complexos de saúde envolve mais investimento de tempo e recursos financeiro, tanto para a família quanto para os serviços de saúde, nessa perspectiva, o aumento da carga de cuidados reduz ou interrompe a participação no emprego, sendo as mães e pais com menos escolaridade aqueles mais afetados, o que perpetua a pobreza e a exclusão social principalmente em países de menor renda (BURTON; LETHBRIDGE; PHIPPS, 2008; FREITAS *et al.*, 2018)

A cronicidade da condição de pacientes com síndrome congênita da Zika alinhada à gravidade da doença e à angustia adicional atrelada à incerteza da condição de saúde à longo prazo, dada a novidade da patologia e a ausência de conhecimento profissional especializado, aumentam a instabilidade da estrutura familiar e tem sido reconhecida como um importante problema de saúde clínica, social e financeira que comprovadamente provoca mudanças importantes na QV das próprias crianças e do seu ambiente familiar (FUMIS *et al.*, 2019; KUPER; SMYTHE; DUTTINE, 2018).

Famílias pobres com criança com necessidades complexas de saúde tendem a acentuar a pobreza devido a fragilidade no vínculo empregatício e gastos catastróficos com saúde, o que as leva a um ciclo vicioso de pobreza (BALDINI *et al.*, 2021b; DERIGNE, 2012; FREITAS *et al.*, 2020; KOTZKY *et al.*, 2019; PNUD, 2017). Segundo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (2017), o vírus da Zika vírus é responsável por perdas tangíveis no Produto Interno Bruto (PIB), estimadas entre 7 a 18 bilhões de dólares, somente no período de 2015 a 2017, o que atribui um gasto adicional imediato sobre os sistemas de cuidados de saúde e bem-estar social.

A percepção da qualidade de vida relacionada à saúde física, é medida por informações à respeito de episódios de dor/desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida diária, dependência de medicação ou de tratamentos e capacidade de trabalho (MASEFIELD *et al.*, 2020). Rousseau e colaboradores (2019)

demonstraram que as alterações na dimensão da saúde física dos cuidadores podem estar moduladas por fatores como doença crônica pessoal, hospitalização recente, dificuldades financeiras, desemprego, ter transtornos de ansiedade-humor e não ter estratégia de resolução de problemas.

A saúde percebida é uma avaliação utilizada em diversos estudos, os quais apontam para o esgotamento físico e mental resultado de itinerários exaustivos em busca de cuidados terapêuticos bem como de respostas somáticas relacionada à alta carga de cuidado às crianças (FREITAS *et al.*, 2020). Em estudo de caso controle realizado no Sudeste do Brasil se observou pontuações significativamente mais baixas para mães de criança com paralisia cerebral (PC) em domínios referentes ao bem-estar físico, como funcionamento físico, dor corporal, papel físico (capacidade de atender às demandas do papel físico) e saúde geral (BELLA; GARCIA; SPADARI-BRATFISCH, 2011).

A renda é um fator importante e mencionado na maioria dos estudos que evidenciam comprometimento da saúde física dos cuidadores, no entanto, mesmo entre países mais desenvolvidos como Noruega, onde a divisão social não é tão pronunciada como em outros países, encontrou-se que ter filho com deficiência aumentou as chances de ter uma doença de longa data entre as mães (WENDELBORG; TØSSEBRO, 2016), o que é corroborado por Bryne e colaboradores (2010) que apontaram níveis mais elevados de dor corporal para cuidadores de crianças mais dependentes.

Uma pesquisa de base populacional realizado nos EUA cuidadores de crianças com amplo espectro de alterações no desenvolvimento tiveram maior prevalência de doenças crônicas como artrite, dor nas costas, bronquite crônica, resfriado nas últimas duas semanas, diabetes, problemas cardíacos, hipertensão, sintomas articulares, enxaqueca/cefaleia, dor no pescoço, obesidade e sinusite, quando comparado à cuidadores de crianças com desenvolvimento típico (LEE *et al.*, 2017). O mesmo estudo constatou ainda que esse grupo tinha mais chance de ser tabagista e ter o sono não saudável, evidenciando que as demandas aumentadas desses cuidadores não apenas causam problemas de saúde, mas alteram seus comportamentos de risco à saúde, o que está corroborado pela literatura (BOURKE-TAYLOR *et al.*, 2013; LEE *et al.*, 2017).

As rotinas de cuidado dos filhos são caracterizadas como exaustivas e o tempo das mães em geral é dedicado exclusivamente às necessidades dos filhos, múltiplas consultas médicas e atividades de estimulação precoce, o que resulta em menos tempo para cuidados médicos e pessoais, atividades sociais ou de lazer, além de dificuldades para manter trabalho remunerado fora de casa. Portanto, existe uma tendência de negligenciar

a própria saúde física e mental entre os cuidadores de crianças com necessidade de cuidados extra (BALDINI *et al.*, 2021a; CAICEDO, 2014).

Recentemente, com ocorrência da pandemia do novo coronavírus, territórios já afetados por epidemias anteriores de doenças infectocontagiosas e por problemas socioeconômicos subjacentes, tiveram suas dificuldades acentuadas, o que incidiu diretamente sobre a qualidade de vida da população. As repercussões estão se revelando extensas e embora ainda não se tenha um panorama completo dos estragos causados por essa pandemia, estudos têm apontado prejuízos na saúde física, mental, no neurodesenvolvimento infantil e em aspectos relacionados à economia dos países, intimamente associado com o bem-estar social (MALIK *et al.*, 2022; SHUFFREY *et al.*, 2022; VLAKÉ *et al.*, 2021)

2.3.2 Saúde mental das cuidadoras

Saúde mental é um componente integral e essencial da saúde, que diz respeito ao nível de bem-estar psicológico de uma pessoa e ultrapassa as delimitações fixas de presença ou ausência de transtornos mentais ou deficiências. Deste modo, a Organização Mundial de Saúde atribui ao termo um conceito ligado ao estado de bem-estar, diretamente relacionado à percepção do indivíduo sobre suas próprias habilidades, capacidade de lidar com as tensões da vida diária, trabalhar de forma produtiva e capacidade de contribuir com a sua comunidade (WHO, 2022). Portanto, a saúde mental é fundamental para o desenvolvimento de habilidades coletivas e individual e pode ser influenciada por muitos fatores, incluindo aspectos biológicos, psicológicos e sociais.

No contexto do cuidado à criança com condições crônicas de saúde, existem evidências do acometimento na saúde mental das cuidadoras primárias, demonstrando-se íntima relação com a saúde e o desenvolvimento das crianças, o que deve ser considerado no plano da atenção integral à saúde do indivíduo (LEE *et al.*, 2017). A conexão entre o corpo e a mente é amplamente conhecida e envolve uma comunicação bidirecional entre cérebro e os demais sistemas por meio de mecanismos neurais e endócrinos (MCEWEN, 2006), o que é evidenciado pela frequente concomitância entre sintomas e doenças orgânicas e transtornos mentais não psicóticos, como ansiedade e depressão (GODOY *et al.*, 2018).

A exposição contínua a eventos estressores pode levar a falhas nos mecanismos compensatórios e por consequência ao desenvolvimento de doenças físicas e psicológicas. Portanto, a complexidade da resposta ao estresse não se restringe à

neuroanatomia, mas diverge de acordo com o momento e a duração da exposição ao estressor, bem como suas consequências de curto e /ou longo prazo (MCEWEN; STELLAR, 1993).

O conceito de estresse, de maneira geral, relaciona-se a estados afetivos negativos, e é considerado como um padrão de reação emocional, mas no âmbito da relação pais-filhos lidamos com o conceito de estresse parental, que estabelece o estresse diretamente relacionado ao papel dos pais definido como a reação psicológica adversa à suas demandas (DEATER-DECKARD; SCARR, 1996; GODOY *et al.*, 2018)

Para crianças com problemas crônicos de saúde está elucidado que o aumento da responsabilidade parental pelo gerenciamento de regimes de tratamento e organização de consultas, além dos cuidados infantis diretos, podem gerar sobrecarga e estresse entre as cuidadoras nesse sentido o estresse acrescido por situações relacionadas à saúde dos filhos pode provocar impacto negativo no funcionamento familiar e adoecimento mental das cuidadoras.

A estreita relação entre a sobrecarga do cuidado, associada ao grau de dependência e gravidade do estado de saúde infantil, e o estresse parental, estão bem documentados na literatura. Resultados de meta-análise com representação de vários países, dentre eles o Brasil, indicaram que os pais de crianças com doenças crônicas relatam maior estresse parental geral do que os pais de crianças saudáveis, isso se torna ainda mais gritante quando os cuidados adicionais envolvem procedimentos invasivos como punções, aspirações, traqueostomia e gastrostomia, por exemplo, o que faz com que a sobrecarga e o sofrimento dos cuidadores seja ainda maior (COUSINO; HAZEN, 2013).

Semelhantemente à investigação de Cousino e Hazen, estudo realizado em nove regiões da Europa com 785 famílias de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral mostrou que o estresse parental muito alto era cinco vezes mais comum entre essas famílias do que em uma amostra da população em geral, com risco aumentado de estresse parental muito alto para casos em que prevaleciam deficiência de comunicação, dor e deficiência intelectual (PARKES *et al.*, 2011).

No tocante a esse tópico, destacamos a necessidade da avaliação de fatores individuais e contextuais como o perfil social e econômico, fatores intrapsíquicos e estratégias de enfrentamento das famílias. Estudos apontam que diferenças de gênero, apoio social e felicidade conjugal também podem ter efeitos mediadores e moderadores diferenciais sobre o estresse parental para mães e pais (DEATER-DECKARD; SCARR, 1996; RAINA *et al.*, 2004).

Em estudo que avaliou estresse e saúde mental de pais de crianças com anemia falciforme nos EUA, uma condição crônica que afeta majoritariamente a população afro-americana, evidenciou-se que raça e classe podem gerar estressores adicionais que incluem falta de acesso a alimentos, transporte ou necessidades básicas; incapacidade de pagar contas; falta de moradia; e vida social restrita (VARUGHESE *et al.*, 2020), confirmando a influência de processos externos à condição de saúde dos filhos no estresse parental. Sobretudo a adversidade severa, sem oportunidades de compensação ou recuperação, tem alto impacto na saúde mental do cuidador e no desenvolvimento psicológico e neurológico das crianças, sobretudo aquelas que sofrem com alguma enfermidade crônica (OMS, 2018).

Com respeito à cronicidade do sofrimento vivenciado pela família é importante considerar os efeitos cumulativos de estressores no corpo e na mente, já que o estresse é cada vez mais apontado na literatura como fator de risco para distúrbios emocionais como depressão e ansiedade. A maioria dos estudos que exploram a relação entre saúde mental de cuidadores e cuidados à crianças com algum tipo de alteração no desenvolvimento são realizados em países de alta e média-alta rendas e exploram condições como paralisia cerebral e autismo, o que evidencia a necessidade de investigações em países de média e baixa renda e com outros espectros de deficiências no desenvolvimento (SCHERER; VERHEY; KUPER, 2019; VADIVELAN *et al.*, 2020)

Em revisão sistemática e meta-análise que avaliou depressão e ansiedade em pais de crianças com deficiência intelectual e de desenvolvimento, Scherer, Verhey e Kuper (2019) encontraram uma associação positiva entre ser pai de criança com essas características e sintomas de depressão em 95% dos estudos, e presença dessa relação em 90% deles para sintomas de ansiedade. Nestes, os fatores associados a níveis mais elevados de sintomas de depressão incluíram a gravidade da deficiência e renda familiar mais baixa.

No contexto brasileiro, Fumis e colaboradores (2019) realizaram um estudo em dois hospitais, privado e público, nos extremos da pirâmide social, para comparar resultados mentais e qualidade de vida de cuidadores de crianças com condição crônica; os resultados apontaram que familiares de crianças internadas em hospital público eram de baixa renda e apresentavam maior sofrimento emocional e pior QV, observando-se maior proporção de sintomas depressivos para esse grupo ao longo do tempo, com sofrimento emocional e os escores de QV proporcionais à escassez de recursos.

A literatura refere o impacto negativo na qualidade de vida e saúde mental de cuidadores de crianças com condições crônicas como epilepsia, asma, diabetes, câncer, anemia falciforme, autismo, fibrose cística e paralisia cerebral (COUSINO; HAZEN, 2013). No tocante à infecção por Zika vírus, raros estudos investigaram a saúde mental e qualidade de vida dos cuidadores primários de crianças acometidas pela infecção vertical e apenas um deles realizou, até o momento, essa avaliação quando as crianças já tinham mais de 26 meses de vida.

O primeiro estudo a abordar a temática, publicado em 2016, avaliou nove mães de recém-nascidos com microcefalia durante as primeiras 24 horas após o nascimento, este enfocando a depressão, ansiedade e qualidade de vida limitada aos desfechos hospitalares, no contexto do puerpério imediato. Subsequentemente o mesmo grupo de pesquisadores reavaliou as nove crianças durante o primeiro ano de vida, no entanto não relacionou os desfechos maternos com a evolução do desenvolvimento infantil nesse período (OLIVEIRA *et al.*, 2017).

Os estudos realizados por Kupper *et al* (2019) e Pereira *et al* (2020) foram transversais, o primeiro avaliou estresse, ansiedade e depressão em cuidadores de 163 crianças diagnosticadas síndrome congênita da Zika, porém não abordou a relação entre a saúde e desenvolvimento infantil das crianças com os desfechos; ao passo que o segundo estudo tratou de uma abordagem descritiva enfocando como desfecho apenas o estresse parental entre os cuidadores das crianças.

Kotzky e colaboradores (2019), foi o único estudo que avaliou a relação entre desenvolvimento infantil e sintomas depressivos dos cuidadores em população com e sem atraso no desenvolvimento, embora não tenha avaliado diretamente essa relação para a qualidade de vida do cuidador. Mais recentemente um estudo etnográfico de abordagem qualitativa discutiu a saúde mental de seis mães residentes do Estado do Pará (SILVA; SILVA, 2020), e um outro estudo transversal avaliou a sobrecarga e frequência de sinais e sintomas de ansiedade e depressão em 41 mães de crianças SCZ durante pandemia de COVID-19 (GAMA *et al.*, 2021).

Reconhecendo a cronicidade e complexidade dos cuidados exigidos por uma criança com síndrome congênita da Zika e sua compatibilidade com os estudos supracitados, aponta-se para a necessidade de investigações neste cenário, destinadas a identificar possíveis fatores de risco e proteção associados ao ajustamento psicológico materno, incluindo problemas de desenvolvimento infantil, recursos socioeconômicos familiares, e características psicológicas dos pais, como estilo de enfrentamento

(KOTZKY *et al.*, 2019, KUPER *et al.*, 2019a, OLIVEIRA *et al.*, 2016, OLIVEIRA *et al.*, 2017; PEREIRA *et al.*, 2020).

2.3.3 Apoio social das cuidadoras

De maneira geral, a saúde mental da cuidadora pode ser impactada por meio de diferentes caminhos potenciais, sofrendo ainda influência de uma série de fatores além do desenvolvimento infantil, incluindo histórico de transtornos mentais, predisposição genética, trauma e apoio social. Pais de crianças com deficiência podem experimentar atitudes negativas e discriminação, ruptura conjugal e consequente isolamento social, o que pode enfraquecer a rede de apoio recebida, aumentando o risco de depressão, ansiedade e estresse, hipótese defendida por Cohen e Wills (1985), em estudo sobre o apoio social e seu efeito benéfico sobre a saúde e bem-estar dos indivíduos.

O apoio social, intimamente relacionado ao processo de enfrentamento às situações estressantes e aos desfechos mentais, é um conceito multifacetado. Embora haja uma multiplicidade de posições conceituais sobre o apoio social, há um consenso sobre a centralidade das relações interpessoais e as diferentes faces dessas relações. Nesse sentido, Due e colaboradores (1999) destacam que o apoio social é uma faceta funcional das relações interpessoais e o senso de integração, o que é descrito como “ancoragem social”.

De forma global, o apoio pode representar, genericamente outros termos como “redes de apoio” e “suporte social”, podendo diferenciar-se quanto ao foco a depender dos autores que os aborde. A complexidade teórica e operacional do conceito dificulta o consenso, porém uma definição vasta para o apoio social é a que envolve o grau com que relações interpessoais correspondem a determinadas funções, envolvendo proteção, apoio emocional e afetivo, suporte por meio de assistência material e qualquer informação, falada ou não, oferecida por pessoas e/ou grupos com os quais se têm contatos sistemáticos, produzindo interação positiva, com efeitos emocionais e/ou comportamentos (COHEN; WILLS, 1985; COHEN *et al.*, 1985; GONÇALVES *et al.*, 2011; HUPCEY, 1998)

Esse conceito enfatiza o grau de satisfação do indivíduo com a disponibilidade e qualidade dessas funções, e dentro desta perspectiva Hupcey (1998) destaca o apoio social como um meta-constructo composto por conceitos como o de redes de apoio, comportamentos de apoio e avaliação subjetiva do apoio. Dentro deste último, destaca-se a percepção do indivíduo quanto ao apoio recebido, influenciando diretamente em sua

efetividade. O apoio percebido relaciona-se, dentre outras coisas, com o modo de enfrentamento de cada indivíduo e com os eventos experenciados, que podem afetar a habilidade de requerer e aceitar o apoio (GONÇALVES *et al.*, 2011). Para Due e colaboradores (1999) outros fatores como tipo de suporte fornecido em termos de adequação do suporte à necessidade, momento apropriado e dedicação de tempo adequado, são importantes na análise do apoio social.

A pesquisa sobre o apoio social tem atraído muita atenção na área de saúde pública e medicina social, especialmente por seu componente prioritário para promoção à saúde, e nesse sentido desperta particular interesse para os pesquisadores que estudam aspectos relacionados à saúde mental do cuidador. O suporte social, portanto, é de extrema importância na experiência do cuidado a crianças com problemas crônicos de saúde, sendo apresentado por muitos estudos como mediador no estresse e qualidade de vida dos cuidadores, atenuante das repercussões na saúde mental, influenciando ainda a resiliência familiar de doenças crônicas das crianças (COHEN; WILLS, 1985; MANTRI-LANGEVELDT; DADA; BOSHOFF, 2019)

As responsabilidades imediatas e vitalícias, inerentes ao cuidador de crianças com alterações no desenvolvimento, os expõe a eventos estressores contínuos que aumentam as chances de estresse e outras dificuldades de saúde mental. Sobre isso Cook e Kilmer (2010) consideram que cuidadores mais tensos necessitam de mais apoio, o que converge com a relação positiva entre apoio e saúde mental, já estabelecida na literatura (BALDINI *et al.*, 2021b). Os mecanismos envolvidos nessa relação não estão totalmente esclarecidos, mas podem incluir fornecimento de conselhos práticos e fornecimento de uma sensação de controle, aprimoramento de estratégias de enfrentamento e aumento da auto-estima (KESSLER; PRICE; WORTMAN, 1985)

Em estudo realizado no âmbito da SCZ, Kupper e colaboradores (2019) apontaram que as cuidadoras eram mais propensas a apresentar sintomas de depressão se tivessem baixos níveis de apoio social, resultado que apareceu em domínios relacionados ao constructo de apoio tais como suporte emocional/informativo, suporte tangível, suporte afetuoso e interação social.

Além da tensão gerada diretamente pelas demandas do cuidado a crianças com alterações no desenvolvimento, há uma carga cumulativa de outros fatores que afetam o bem-estar individual e familiar do cuidador. No tocante às famílias afetadas pela SCZ, Bailey e Ventura (2018) destacam algumas características que geram implicações familiares adicionais, dentre elas a gravidade do impacto gerado pelas anormalidades

evidentes ao nascimento e fardos econômicos, ainda desconhecidos em extensão, os quais se somam às incertezas sobre as consequências do desdobramento para crianças, incluindo as expostas sem sintomas ao nascimento. Outro ponto destacado é a obscuridade da doença e opções de tratamento, e por fim, o isolamento e falta de apoio social, comumente acompanhado pelo potencial estigma.

Corroborando com o apontamento de Bailey e Ventura (2018), Freitas e colaboradores (2020) discutem, em estudo de abordagem qualitativa, temas emergentes dos diálogos com mães de crianças com SCZ dentre os quais destaca-se o isolamento materno e saúde mental, bem como experiências de estigma e preconceito, além de itinerários exaustivos em busca de cuidados terapêuticos para as crianças.

Paralelamente, dados de estudo realizado por Shepherd e colaboradores (2020) demonstrou que o apoio social também pode variar de acordo com o estado civil do cuidador, sendo os casados os que recebem mais apoio quando comparados a pais solteiros. A literatura destaca que o efeito significativo do gênero neste resultado pode estar relacionado aos papéis sociais tradicionais que destacam as habilidades de cuidado direcionadas às mulheres e colocam o homem na posição de maior necessitado de apoio.

3.0 METODOLOGIA

3.1 DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo, que utiliza recortes transversais e longitudinais, realizado entre abril de 2020 e maio de 2021, a partir de uma coorte ambispectiva, de base hospitalar, desenvolvida durante o acompanhamento ambulatorial de crianças com microcefalia associada à Síndrome Congênita da Zika, nascidas durante o surto do vírus Zika no Brasil, entre o ano de 2015 e 2016.

3.2 POPULAÇÃO E LOCAL DO ESTUDO

Os participantes do estudo foram mulheres e crianças recrutadas na maternidade Dulcinéia Moinho, que compõe o complexo do Hospital Geral Roberto Santos (HGRS), com base na data do parto entre 1 de outubro de 2015 e 31 de janeiro de 2016. O período de estudo foi escolhido baseado em análise dos dados de vigilância sentinel da hospital, que apontou que mães que tiveram seus partos durante aquele período, gestaram durante a epidemia da Zika. Além disso, mais de 80% dos casos de microcefalia associado à síndrome congênita da Zika foram descritos durante setembro 2015 e abril de 2016, sendo o pico da epidemia na cidade de Salvador registrado durante fevereiro de 2015 e junho 2015, intervalo de período incluído na seleção das mães e suas crianças (PAPLOSKI *et al.*, 2016).

O Hospital Geral Roberto Santos (HGRS), onde foi desenvolvido o estudo, é um complexo hospitalar de grande porte, com assistência terciária pública, vinculado aos Ministérios da Saúde e Educação. Oferece serviços hospitalares, hospital dia e ambulatorial, e atende a várias especialidades incluindo pediatria e suas subespecialidades, como oftalmologia, fonoaudiologia, fisioterapia, e terapia ocupacional.

A articulação desta equipe multiprofissional no ambulatório de pediatria gerou uma rede de atendimento que atende crianças nascidas no período da epidemia do vírus Zika desde o registro dos primeiros casos de microcefalia, e atualmente é considerado uma referência ambulatorial para atendimento a crianças com síndrome congênita da Zika, na cidade de Salvador. O atendimento ambulatorial realiza tanto o acompanhamento das crianças com microcefalia ou alterações no crescimento e desenvolvimento, secundária à infecção por Zika, como daquelas crianças que nasceram durante o período definido no estudo e tem desenvolvimento típico.

3.3 SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES

As participantes eram domiciliadas em Salvador, região metropolitana e interior da Bahia e foram selecionadas com base no período do parto pré-estabelecido pela pesquisa matriz e no diagnóstico de microcefalia associada à Síndrome Congênita da Zika nas crianças. As mulheres investigadas foram recrutadas a partir da coorte de base hospitalar, que acompanhava 485 mulheres efetivamente entrevistadas e crianças, nascidas no período determinado pelo estudo, avaliadas quanto ao crescimento e desenvolvimento infantil.

Para o recrutamento da linha de base, utilizou-se uma população de base hospitalar. Nesse sentido, o complexo hospitalar e a maternidade Dulcinéia Moinho, na cidade de Salvador, referência para acompanhamento pré-natal e partos de alto risco (embora atenda a todos os níveis de complexidade), absorveu uma demanda importante de parturientes no cenário vivenciado entre 2015 e 2016.

Para este estudo tomamos como base as 79 crianças e suas cuidadoras acompanhadas no ambulatório de microcefalia, e que tinham diagnóstico de microcefalia secundário à Síndrome Congênita da Zika. A microcefalia secundária à Zika vírus foi considerada em crianças que tinham valores de referência (percentil e o Z-score) das tabelas de crescimento do INTERGROWTH-21 menores que -2 desvios-padrão e para aquelas com disponibilidade de resultados de PRNT 50 ou 90 das mães, que fossem positivos no momento do parto ou seguimento. Além disso todas as crianças passaram por avaliação criteriosa do neuropediatra e apresentavam, além da microcefalia, outras alterações neurológicas e sistêmicas típicas da síndrome congênita do vírus Zika. Crianças com diagnóstico de infecção congênita por agentes incluídos no grupo das TORCHS ou alguma outra alteração congênita não foram incluídas no estudo.

A partir deste momento, contactamos as cuidadoras para a participação na corrente pesquisa e obtivemos o retorno de 69 (87,3%). Destas, 13 cuidadoras foram excluídas por não ser possível afastar totalmente a microcefalia por outras causas em razão da incompletude de informações/exames até o momento de início da pesquisa. Portanto, foram incluídas no estudo 56 crianças nascidas durante o período do estudo, as quais tinham realizado avaliações do neurodesenvolvimento, e seus cuidadores, incluídas sem limite mínimo de idade para a inscrição, desde que as genitoras ou cuidadores menores de 18 anos apresentassem o consentimento de um tutor legal ou representante para a sua participação.

Diante disso os cuidadores e suas crianças iniciaram o seguimento neste estudo, porém três deles (3,8%) não completaram as avaliações maternas e/ou infantis e, portanto, foram excluídos da pesquisa, a qual foi composta, ao final, por 53 cuidadoras, que responderam às perguntas sobre suas características socioeconômicas, qualidade de vida, saúde mental e apoio social recebido. A segunda etapa da pesquisa foi realizada seis meses após a primeira medida, apresentando uma perda de seguimento de apenas três (3,8%) cuidadores e suas crianças, todas em razão da dificuldade de contato.

As crianças e cuidadores não incluídos no estudo continuaram recebendo atenção no HGRS e no ambulatório de microcefalia independentemente da participação neste estudo.

3.4 FONTE DE DADOS - VARIÁVEIS E INDICADORES

Questionário qualidade de vida – WHOQOL-BREF

A qualidade de vida e o indicador de depressão, estresse e ansiedade, neste estudo, incluem autopercepção do indivíduo do seu contexto de vida e aspectos relacionados ao estado de saúde, o status psicossocial, relações sociais, entre outros aspectos do cotidiano com suas expectativas e preocupações, analisada sob a égide da subjetividade e multidimensionalidade (WHOQOL GROUP, 2012), bem como avalia a presença de sintomas relacionados à transtornos emocionais não psicóticos e estado afetivo negativo, respectivamente, ambos com efeitos sobre as condições de saúde (física e psíquica) do cuidador.

As variáveis de desfecho foram aplicadas mediante indicadores e escalas, a saber: a qualidade de vida foi medida pelo WHOQOL-bref, composto por 4 domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio-ambiente) e a escala de estado emocional pelo DASS 21, um instrumento de autorrelato, com três subescalas (depressão, ansiedade e estresse), tipo Likert, diferenciado na identificação de sintomas e usado no auxílio da precisão diagnóstica, bem como na indicação de tratamento adequado conforme as especificidades dos sintomas de cada paciente.

O WHOQOL-BREF é uma versão abreviada do WHOQOL-100, criado pelo grupo de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL GROUP, 1994), o qual propõe avaliar a qualidade de vida dos indivíduos dentro de uma perspectiva transcultural. Em lugar das 100 questões contidas na versão original do instrumento, o WHOQOL-BREF, se apresentou como resposta à necessidade de instrumentos curtos que demandassem pouco tempo para seu preenchimento e com características psicométricas

satisfatórias, por isso, este consta de 26 questões, sendo duas questões gerais e as demais 24 representando cada uma das 24 facetas que compõe o instrumento original. Os dados que deram origem à versão abreviada foram extraídos do teste de campo de 20 centros em 18 países diferentes e validado no Brasil mediante estudo de Fleck e colaboradores (2000).

O WHOQOL é por essência uma avaliação multidimensional que se concentra na qualidade de vida "percebida" dos entrevistados, portanto, não é esperado que ele forneça uma mensuração detalhada de sintomas, doenças ou condições incapacitantes segundo um diagnóstico e julgamento objetivo, mas em lugar disso, capte os efeitos percebidos de alterações e intervenções em saúde na qualidade de vida do indivíduo.

A pontuação obtida através do WHOQOL é diretamente proporcional à satisfação do indivíduo relacionada à sua qualidade de vida, ou seja, quanto maior a pontuação média, maior a QV percebida. Resultados de estudos realizados com crianças portadoras de paralisia cerebral apontam escores considerados satisfatório quando a respectiva média é superior a 50% (FIGUEIREDO *et al.*, 2020), o que corrobora com estudo realizado com população idosa no Brasil, que aponta para a pontuação geral de QV menor do que 60 como bom marcador para rastrear indivíduos com QV ruim/insatisfeito, com sensibilidade de 95,0% e valor preditivo negativo de 99,5% (SILVA *et al.*, 2014).

Questionário saúde mental – DASS-21

O DASS 21 é uma escala tipo Likert, auto-relatada, que busca avaliar três diferentes estados emocionais, a saber: estresse, ansiedade e depressão. Criada por Lovibond e Lovibond (2004), a Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse (DASS) 21, também se constitui a versão abreviada da Escala DASS, originalmente composta por 42 itens que compõem três escalas de 14 itens. Cada item faz referência a sintomas vivenciados pelo indivíduo em um momento próximo, como a semana anterior, medido em escala Likert com pontuação que varia de 0, "não se aplica" a 4, "se aplica a maior parte do tempo", de forma que quanto mais alta a pontuação mais evidência de alterações nas emoções. Da mesma forma que a versão completa, a versão abreviada da escala fornece dados sobre sintomas específicos de cada estado emocional, com adequada utilização na investigação de sintomas utilizando, no entanto, a metade do tempo para sua aplicação.

No Brasil esse instrumento foi traduzido e validado por Vignola e Tucci (2013), e tem sido amplamente utilizado em estudos que objetivam estudar alterações emocionais dos indivíduos. Neste estudo, a população geral, de 18 a 79 anos, apresentou média de

estresse 15,8 pontos, 7,8 pontos para ansiedade e 10,2 pontos para depressão (VIGNOLA e TUCCI, 2013). O instrumento levanta um pressuposto de que indivíduos normais e clinicamente alterados diferem quanto as escalas avaliadas essencialmente no grau de suas respostas, de forma que quanto maior a pontuação, maior o sofrimento mental.

Tanto o WHOQOL-Bref quanto o DASS 21 podem ser utilizados e aplicados por diferentes profissionais da área da saúde (médicos, enfermeiras, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas), dispensando o uso recorrente de diferentes instrumentos para avaliar os estados de saúde de interesse, reduzindo tempo de aplicação dos mesmos e favorecendo a busca mais precoce por intervenção necessária. Em nosso estudo os questionários foram aplicados por enfermeiras e fisioterapeuta previamente treinadas e familiarizadas com os instrumentos.

Questionário apoio social- MOS-SSS

Para avaliar o apoio social percebido utilizamos o MOS-SSS, um instrumento breve, multidimensional e autoaplicável (SHERBOURNE; STEWART, 1991), que trabalha com a dimensionalidade de quatro escalas de suporte funcional, à saber, emocional/ informativo, tangível, afetivo, e interação social positiva; e a construção de um índice geral de suporte social funcional.

Um índice geral de suporte social foi calculado obedecendo a variação de 0 a 100, com maior pontuação indicando melhor disponibilidade de suporte social. Esse instrumento foi traduzido e validado no Brasil (GRIEP *et al.*, 2005), onde foram encontrados escore médio de 83,3 para a dimensão de interação social positiva/apoio afetivo; 78,6 para a dimensão emocional/informação e 80,8 para a dimensão apoio material, sendo a média da escala global foi 80,8. Recentemente o instrumento foi aplicado em estudo com população de cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ (KUPER *et al*, 2019a).

Variáveis de exposição principal

Sorologia positiva para Zika vírus

A exposição materna ao vírus da Zika foi determinada por meio do teste de neutralização por redução de placa (PRNT), que consiste em um ensaio quantitativo que mede os títulos de anticorpos neutralizantes específicos de vírus. O padrão de referência para a detecção de anticorpos neutralizantes da classe IgG para flavivírus, embora apresente um grau de desafio técnico em sua execução, com relação ao tempo de resposta (de dias a semanas) e requisito para culturas virais vivas, oferece o mais alto possível

nível de especificidade. Foram consideradas positivas, as amostras de soro com anticorpos neutralizantes anti-ZIKV com título $\geq 1: 20$.

Para a coleta de amostra de sangue foram selecionados profissionais treinados e capacitados. Todas as amostras biológicas foram recebidas, processadas, aliquotadas e armazenadas no laboratório de Patologia e Biologia Molecular da FIOCRUZ-BA, de acordo com procedimentos laboratoriais-padrão. As avaliações diagnósticas sorológicas foram realizadas no laboratório da “Division of Infectious Diseases and Vaccinology, School of Public Health, University of California, Berkeley”.

Escala Bayley de Desenvolvimento Infantil (BSID-III)

Alterações no neurodesenvolvimento foram coletadas mediante aplicação da Escala Bayley de Desenvolvimento Infantil (BSID-III). A escala Bayley de Desenvolvimento foi aplicada de forma individual para avaliar o desempenho cognitivo infantil. Esta escala é utilizada para a avaliação do desenvolvimento global infantil entre 0 a 42 meses (possuindo uma margem de avaliação de 15 dias a mais ou a menos), mediante testes referentes. É composta por cinco escalas padronizadas sendo a escala cognitiva; motora, subdivida em escala motora fina e motora grossa; escala de linguagem, composta pela linguagem receptiva e expressiva; questionário comportamental adaptativo e questionário social-emocional, sendo que para fins deste estudo utilizamos as três primeiras escalas, específicas e independentes entre si (ALBERS; GRIEVE, 2016).

Na escala Bayley cada área é composta por um número de itens necessários para compor a pontuação específica da escala avaliada, sendo o método de avaliação específico para cada uma, usando por vezes manobras, materiais específicos e tempo pré-determinado ou mediante observação acidental, ações espontâneas da criança durante o período de avaliação. Recentemente traduzida, adaptada para o português e testada com 207 crianças (12-42 meses) no Brasil (MADASCHI *et al.*, 2016), seu objetivo principal é identificar crianças com atraso no desenvolvimento e fornecer subsídios para intervenção precoce.

Questionário sociodemográfico

As variáveis explicativas foram coletadas mediante questionário sociodemográfico produzido pelo grupo de pesquisa e testado mediante teste piloto, o qual abarcou informações a respeito da renda familiar, escolaridade, idade da cuidadora, estado civil (antes e após o nascimento da criança), número de filhos, trabalho (antes e após o nascimento da criança), vínculo trabalhista formal (antes e após o nascimento da criança), benefício de programa de transferência de renda, Benefício de Prestação

Continuada (BPC), tipo de serviço de saúde utilizado (público ou privado), propriedade da casa (própria ou alugada).

Coletamos também informações sobre histórico obstétrico e de saúde da cuidadora mediante entrevista e confirmado pela apresentação do cartão da gestante/prontuário do centro obstétrico, com variáveis referentes ao número de consultas pré-natal, diagnóstico de Zika, sintomas de infecção por Zika, tipo de parto, uso de drogas durante a gestação, uso de medicamentos e vacinação na gestação, realização de exames pré-natal, diagnóstico de doenças antes e após a gestação, diagnóstico psiquiátrico antes e após a gestação, apoio recebido pelo parceiro após a gestação.

Informações sobre histórico de saúde e internamento infantil também coletadas pelo questionário sociodemográfico (sexo, idade, histórico de internamento, presença de convulsões, quantidade de medicamento para convulsão, realização de dieta cetogênica, tempo de dieta, uso de canabidiol, peso da criança ao nascer, score Apgar da criança ao nascer). Medidas antropométricas foram extraídas da avaliação ambulatorial periódica das crianças, registrando as medidas relacionadas ao peso, comprimento e perímetrocefálico, comparadas com as medidas do nascimento. Para a análise destas medidas foram empregados os valores de referência (percentil e o Z-score) das tabelas de crescimento do INTERGROWTH-21 e da OMS (ONIS *et al.*, 2016; VILLAR *et al.*, 2014). Alterações no desenvolvimento antropométrico foram definidas como < -2 DP ou $> +2$ DP ajustadas por idade e sexo para todas as medidas. Crianças com alterações foram encaminhadas para avaliação nutricional e pediátrica.

Alterações visuais e alterações auditivas foram identificadas mediante consulta e acompanhamento das crianças por médico oftalmologista retinólogo e fonoaudiologista. Reunimos também informações sobre o acesso aos serviços de saúde tanto da criança como das cuidadoras, as quais foram contempladas por variáveis referentes à acompanhamento da criança por neuropediatra, fisioterapeuta, fonoaudiologista, terapeuta ocupacional, atendimento na Unidade Básica de Saúde para a criança. E para as cuidadoras investigamos acesso a consultas de rotina (caráter preventivo), atendimento em UBS e acesso à tratamento específico por diagnóstico patológico.

3.5 PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS

As mães incluídas neste estudo foram contactadas e agendadas para consulta ambulatorial no Hospital Geral Roberto Santos ou visita domiciliar, a depender da disponibilidade da participante e sua criança. No período da pandemia do COVID-19, o

acompanhamento continuou via contato telefônico. A aplicação do questionário de qualidade de vida (WHOQOL), a avaliação de alteração emocional (DASS-21) e apoio social (MOSS-S) foram aplicados por telefone no período de distanciamento social. As avaliações da criança haviam sido realizadas em ambiente ambulatorial, antes da ocorrência da pandemia de COVID-19.

Para a captura de dados foram empregados dispositivos portáteis (tablets ou smartphones) ou uso de formulários em papel, quando necessário. Os dados foram inseridos no sistema de gestão de dados, REDCap, automaticamente durante sua coleta ou após o preenchimento no papel.

3.6 ANÁLISE DE DADOS

Para a análises descritiva dos dados, se estimou as medidas de tendência central, média e ou mediana, e as medidas de dispersão, desvio-padrão e ou intervalo interquartílico. Enquanto a frequência absoluta e percentual para o resumo das variáveis qualitativas. Na análise bivariada, se verificou a associação entre a exposição, características socioeconômicas, acesso e apoio social, e os desfechos, qualidade de vida e saúde mental, mediante o teste t-student para variáveis independentes dicotômicas e teste Oneway Anova para politômicas; com a aplicação do teste de Bartlett ($p<0,05$) para verificação da homogeneidade de variâncias entre as categorias das variáveis.

Os gráficos dos resíduos verificaram as suposições de linearidade, homocedasticidade e erros normalmente distribuídos; com aplicação dos testes de Cook-Weisberg e Shapiro Wilk. Nas análises multivariadas foram utilizado o modelo de regressão linear múltipla tradicional e com método de reamostragem Jackknife para correção do erro padrão de amostras pequenas. Foi considerada diferença estatisticamente significante aquela que apresentou valor de $P \leq 0,05$ ou $0,05 < P \leq 0,20$. A medida de associação foi o parâmetro beta do modelo de regressão, com o respectivo erro padrão. As análises dos dados foram realizadas através dos programas estatísticos STATA v. 12 e SPSS v. 21.

3.7 ASPECTOS ÉTICOS

Este projeto é parte do projeto intitulado: “Estudo da infecção pelo vírus Zika (ZIKV) na epidemia emergente em recém-nascidos com microcefalia em Salvador-BA: um estudo de prevalência em gestantes e neonatos”. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Hospital Geral Roberto Santos, através do

Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) de número 5344216.1.1001.5028.

Os participantes desse estudo foram vinculados de forma voluntária e não permanente, e confirmaram o desejo de sua participação mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para aqueles com idade superior à 18 anos, ou Termo de Assentimento assinado pelos responsáveis legais dos menores de idade, logo após serem informadas sobre os objetivos, procedimentos, benefícios e riscos.

Os riscos de participação foram esclarecidos aos pacientes, e estão associados à perda de confidencialidade de dados e ao risco de complicações devido à coleta de material biológico. A coleta de material biológico (sangue) normalmente apresenta um risco mínimo de complicações, entretanto, o procedimento foi realizado por profissionais experientes do Hospital Roberto Santos, que seguiram rígido protocolo para a realização da punção venosa, garantindo todos os cuidados com assepsia e com a conduta adequada da coleta.

O risco de perda de confidencialidade foi cautelosamente evitado, tomando-se todos os cuidados para proteger a identificação dos participantes. Para tanto não usamos a identificação com informações pessoais de nenhuma amostra coletada (as amostras foram codificadas com um número de pesquisa) e nenhum participante foi identificado em qualquer relatório ou publicação resultante deste projeto. Entretanto, é importante ressaltar que como a infecção por Zika configura uma doença de notificação obrigatória, os casos identificados neste trabalho foram notificados aos serviços de Vigilância Epidemiológica municipal e estadual.

3.0RESULTADOS

Os resultados foram apresentados em três seções, redigidas na forma de manuscritos, os quais refletem os objetivos propostos pelo estudo. O primeiro trata dos “Fatores associados à qualidade de vida de cuidadoras de crianças com diagnóstico de Síndrome Congênita da Zika, durante a primeira onda de Covid-19”, a ser submetido na Revista Neglected Tropical Diseases. O segundo artigo aborda a dinâmica longitudinal da qualidade de vida em cuidadoras de crianças com microcefalia associada a SCZ durante a pandemia do Covid-19, a ser submetido ao periódico Plos One e o terceiro manuscrito trata dos “Fatores associados à saúde mental de cuidadoras de crianças nascidas durante a epidemia de Zika vírus: análise em tempos de Covid-19”, este a ser submetido à Revista International Journal of Environmental Research and Public Health.

3.1 ARTIGO 1- FATORES ASSOCIADOS À QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME CONGÊNITA DA ZIKA, DURANTE A PRIMEIRA ONDA DE COVID-19

Millani S. de Almeida Lessa¹ Juan P. Aguilar^{1,2}; Valmir Rastely Jr³; Adriana Marques de Mattos⁴, Claudia Gambräh⁵, Ana Borja⁸; Gabriela de Amaral Azevedo⁹; Nivison Nery Jr²; Jamary Oliveira-Filho^{3,8}; Mitermayer G. Reis^{2,3,5}; Albert I. Ko^{2,5*}; Ridalva Dias Félix Martins⁷; Federico Costa^{1,2,5*}.

¹Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA – Brazil.

²Instituto Gonçalo Moniz, Fundação Oswaldo Cruz, Ministério da Saúde, Salvador, BA – Brazil.

³Faculdade de Medicina da Bahia, Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA – Brazil.

⁴Hospital Geral Roberto Santos (HGRS), Salvador, BA – Brazil.

⁵Department of Epidemiology of Microbial Diseases, Yale School of Public Health, New Haven, Connecticut, USA.

⁶Departamento de Fonoaudiologia. Instituto de Ciências da Saúde. Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA – Brazil.

⁷Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA – Brazil.

⁸Programa de Pós-Graduação em Ciencias da Saude (PPgCS) Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA – Brazil.

RESUMO

Introdução: Em cenários desfavoráveis, como as epidemias, as estruturas sobre as quais os indivíduos alicerçam sua qualidade de vida (QV) tendem a ser abaladas, impactando em seu bem-estar. Este estudo objetivou analisar os fatores associados à qualidade de vida das cuidadoras de crianças com microcefalia associada a SCZ, durante a primeira onda da Covid-19. **Métodos:** Trata-se de estudo transversal realizado com 53 cuidadoras. Verificou-se a associação entre as variáveis independentes sociodemográficas e de saúde das crianças e suas cuidadoras e o desfecho, qualidade de vida das cuidadoras, através de análise bivariadas e multivariada com modelos de regressão linear múltipla. **Resultados:** Fatores socioeconômicos e clínicos da cuidadora associados à QV global, na análise multivariada, foram o retorno ao mercado de trabalho após o nascimento da criança ($p<0,001$), número filhos ($p<0,005$), número de consultas pré-natais ($p<0,001$). Aspectos relacionados ao neurodesenvolvimento infantil aumentaram a variação na predição da qualidade de vida das cuidadoras, após sua inserção no modelo multivariado para todos os domínios, exceto psicológico. **Considerações finais:** Estes dados sugerem que características socioeconômicas da família e condição clínica infantil impacta diretamente a qualidade de vida das cuidadoras de crianças com condições crônicas de saúde. Reforçamos a importância da abordagem integrada e multidimensional na avaliação da qualidade de vida de cuidadores de crianças com síndrome congênita da Zika.

Descritores: Zika vírus, cuidadores, qualidade de vida, saúde pública.

INTRODUÇÃO

O advento da epidemia de Zika vírus (ZIKV), no início do ano 2015, intensificou a discussão sobre problemáticas já vivenciadas e potencializadas em grupos vulneráveis nos contextos epidêmicos, e introduziu, de maneira urgente, outros temas relacionados a sequelas diretas e indiretas da infecção pelo vírus da Zika. No Brasil, a região Nordeste, epicentro dos casos da infecção no país, teve a Bahia como segundo Estado com maior número de casos notificados (BRASIL, 2019), com registro de um aumento importante na incidência de alterações no desenvolvimento infantil relacionados à exposição intrauterina ao vírus Zika, a chamada Síndrome Congênita da Zika (SCZ). Dentre os casos de SCZ, no período de 2015 à 2018, 58,3% estavam registrados na região Nordeste, sendo os Estados de Pernambuco e Bahia os que ocuparam os primeiros lugares no ranking, com 16,3% e 15,6% das notificações, respectivamente (BRASIL, 2020).

Diante do amplo espectro de alterações elencadas à SCZ, estão incluídas sequelas neurológicas, que podem contemplar a microcefalia, além de calcificações subcorticais, danos oculares, problemas articulares, hipertonia muscular, convulsões, entre outros (MOCELIN *et al.*, 2019; CDC, 2015). Neste sentido, pouco se sabe sobre o desenvolvimento futuro dessas crianças e o impacto do cuidado na vida de pais e familiares. Estudos prévios sobre condições crônicas de saúde infantil, têm apontado uma conexão entre o neurodesenvolvimento da criança e a qualidade de vida de quem cuida, destacando a necessidade de cuidados adicionais, específicos e de longa duração, o que impacta negativamente na qualidade de vida dos cuidadores, e pode variar proporcionalmente com a complexidade do comprometimento físico e funcional infantil (GREEN *et al.*, 2020; KUPER *et al.*, 2019a).

As implicações de cuidar de uma criança com alterações no neurodesenvolvimento e de saúde tem efeitos profundos na dinâmica familiar e a questão da sobrecarga do cuidador está bem documentada, especialmente em casos como paralisia cerebral, condição utilizada como protótipo para atraso cognitivo e alterações neurológicas, bem como casos de síndrome de Down, autismo e infantes em cuidados paliativos (ROUSSEAU *et al.*, 2019; TSENG *et al.*, 2016; GAN *et al.*, 2013a; BJORNSEN *et al.*, 2014, AZAD *et al.*, 2020). Ao fator biológico somam-se ainda aspectos sociais e demográficos, os quais refletem a persistência das desigualdades no Brasil, onde os menos favorecidos não só são mais suscetíveis a serem expostos ao adoecimento, nesse caso à infecção e suas consequências, como também enfrentam

maiores restrições em tratamentos, além dos custos econômicos à longo prazo para si e suas famílias, que acrescentam o ônus aos já desprivilegiados.

Qualidade de vida (QV) é um conceito multidimensional, subjetivo e interseccional que abrange de maneira complexa aspectos da saúde física, psicológica, social e ambiental de uma população (OMS, 1996). Em cenários desfavoráveis, como as epidemias, as estruturas sobre as quais os indivíduos alicerçam sua percepção sobre qualidade de vida tendem a ser abaladas impactando em seu bem-estar. Estudos investigaram a qualidade de vida e saúde mental dos cuidadores primários de crianças acometidas pela infecção vertical por Zika vírus (ARAÚJO *et al.*, 2023; COSTA *et al.*, 2021; KUPPER *et al.*, 2019a; GAMA *et al.*, 2021; OLIVEIRA *et al.*, 2017; OLIVEIRA *et al.*, 2021; ORTONI *et al.*, 2022; PEREIRA *et al.*, 2021; SILVA; SILVA, 2020), porem até onde sabemos nenhum deles avaliou a relação entre desenvolvimento infantil e a qualidade de vida do cuidador.

Reconhecendo a lacuna de conhecimento a respeito da qualidade de vida de cuidadores de crianças com diagnóstico de SCZ, e como ela é afetada pelo nível de desenvolvimento das crianças, este estudo questiona quais os fatores estão associados à qualidade de vida de cuidadores de crianças com esse diagnóstico. Para responder à esta questão objetivou-se, neste trabalho, analisar os fatores associados à qualidade de vida das cuidadoras de crianças com microcefalia associada a SCZ, durante a primeira onda da Covid-19.

METODOLOGIA

Desenho e população do estudo

Trata-se de um estudo transversal, realizado entre abril à outubro de 2020, a partir de uma coorte ambispectiva, de base hospitalar, desenvolvida durante o acompanhamento ambulatorial de crianças com microcefalia associada à Síndrome Congênita da Zika, em hospital de grande porte, na cidade de Salvador-Ba, Brasil. Foram recrutadas cuidadoras primárias de crianças com diagnóstico de SCZ e seus filhos, nascidos entre 1 de outubro de 2015 e 31 de janeiro de 2016, durante a epidemia da Zika.

Descrição das variáveis do estudo

O diagnóstico infantil de microcefalia secundária à SCZ foi determinado mediante critério de perímetro cefálico (PC) menor que dois desvios padrão, de acordo com os padrões Intergrowth, e pelo menos um dos seguintes achados: microcefalia, artrogripose (contraturas congênitas), tomografia computadorizada (TC) de crânio com características

anormalidades (calcificações, anormalidades do corpo caloso, ventriculomegalia ou distúrbios de migração, como lisencefalia, paquigiria, polimicrogiria ou heterotopia) ou anormalidades oftálmicas (manchas pigmentadas da retina, atrofia coriorretiniana, cicatrizes maculares, glaucoma, atrofia e anormalidades do nervo óptico, calcificações intraoculares, microftalmia, anoftalmia, coloboma de íris, subluxação do cristalino; identificados mediante avaliação clínica neuropediátrica e oftalmológica (MOORE *et al.*, 2017).

A microcefalia grave foi definida como PC < - 3 desvios padrão, usando o mesmo padrão Intergrowth (BRASIL, 2020; VILLAR *et al.*, 2014). Crianças com evidência de síndrome genética, outras infecções congênitas (toxoplasmose, citomegalovírus, sífilis ou rubéola) ou qualquer malformação do sistema nervoso central não relacionada à SCZ não foram incluídas na análise

Avaliações neurosensoriais

As etapas de avaliação da função auditiva constaram dos testes de avaliação comportamental, do desenvolvimento auditivo e reflexo cócleo-palpebral; utilizando-se, para tanto, a técnica de audiometria com observação comportamental (BOA) a título de triagem para afastar perdas auditivas de grau moderado ou graves, que poderiam comprometer a avaliação de linguagem. Para a avaliação do reflexo cócleo-palpebral (RCP) foi utilizado o agogô percutido em forte intensidade na campanula grande (NORTHERN; DOWNS, 2014).

Exposição intrauterina ao ZIKV

Para esse estudo, a exposição congênita ao ZIKV foi considerada mediante análise de amostras de soro materno através do Teste de Neutralização por Redução de Placas (PRNT), com resultados positivos de anticorpos neutralizantes anti-ZIKV, com titulação $\geq 1: 20$ para ZIKV. A coleta amostral de soro foi realizada por ocasião do nascimento da criança ou durante a avaliação de seguimento (AGUILAR TICONA *et al.*, 2021).

Características sociodemográficas e dados clínicos

Medidas dos determinantes potenciais da qualidade de vida de cuidadores de crianças com SCZ no presente estudo foram introduzidas de acordo com as características da criança e da cuidadora, tais como fatores sociodemográficos, características e histórico de saúde da cuidadora e da criança.

As características sociodemográficas e histórico de saúde da criança e dos cuidadores foram coletadas mediante questionário sociodemográfico, sendo as informações clínicas e medidas antropométricas obtidas através de consultas realizadas

periodicamente por neuropediatra, enfermeira, oftalmologista e fonoaudiologista da equipe. Para cálculo do INTERGROWTH-21, dados foram extraídos da caderneta da criança e prontuário do nascimento (registro de medidas de peso, comprimento e perímetro cefálico ao nascimento). Para a análise destas medidas foram empregados os valores de referência (percentil e o Z-score) das tabelas de crescimento da OMS (VILLAR *et al.*, 2014; ONIS *et al.*, 2016).

Neurodesenvolvimento infantil

O neurodesenvolvimento infantil foi captado mediante aplicação da Escala Bayley de Desenvolvimento Infantil (BSID-III). Esta escala é utilizada para a avaliação do desenvolvimento global infantil entre 0 a 42 meses (possuindo uma margem de avaliação de 15 dias a mais ou a menos), mediante testes referentes. Avalia, para tanto, o desenvolvimento cognitivo, linguístico (expressivo e receptivo) e motor (fino e bruto) de crianças (BAYLEY, 2006). Neste estudo, para aumentar a aplicabilidade clínica, transformamos os escores de Bayley-III brutos em atraso de desenvolvimento medido em meses (calculado como o atraso em meses entre a idade cronológica no momento da avaliação e a idade equivalente para as tarefas realizadas no escore de Bayley-III).

Desfecho- Qualidade de vida (WHOQOL-Bref)

Aplicamos às cuidadoras, o questionário de medida de qualidade de vida (QV) da Organização Mundial de Saúde, o WHOQOL-BREF, o qual inclui 26 itens, abrangendo quatro domínios: saúde física, saúde psicológica, relações sociais e meio ambiente. Todos os itens são autoavaliados em uma escala likert de classificação de 5 pontos, para cada um. Os escores de todos os itens são adicionados em um domínio como escores brutos, sendo as maiores pontuações aquelas que indicam melhor qualidade de vida (FLECK, 2000).

Resultados de estudos realizados com crianças portadoras de paralisia cerebral apontam escores considerados satisfatório quando a respectiva média é superior a 50% (FIGUEIREDO *et al.*, 2020), o que corrobora com estudo realizado com população idosa no Brasil, que aponta para a pontuação geral de QV menor do que 60 como bom marcador para rastrear indivíduos com QV ruim/insatisfeito, com sensibilidade de 95,0% e valor preditivo negativo de 99,5% (SILVA *et al.*, 2014).

Análise dos dados

Para a análise de dados foi utilizado o software estatístico STATA v. 12. Para a análises descritiva, se estimou as frequências absoluta e percentual para as variáveis

qualitativas e medidas de tendência central, média, e a medidas de dispersão, desvio-padrão; para variáveis quantitativas. Na análise bivariada, verificou-se a associação entre as variáveis independentes e o desfecho, qualidade de vida, mediante o teste t-student para variáveis independentes dicotômicas e teste Oneway Anova para politômicas; considerando um p menor ou igual $p<0,20$.

Os gráficos dos resíduos verificaram as suposições de linearidade, homocedasticidade e erros normalmente distribuídos; com aplicação dos testes de Cook-Weisberg e Shapiro Wilk. Na análise multivariada modelos de regressão linear múltipla foram utilizados para identificar os preditores da qualidade de vida (WHOQOL-BREF) das cuidadoras. Uma análise multivariada adicional foi feita, levando-se em conta aspectos relativos ao neurodesenvolvimento infantil, medido através dos domínios da Escala Bayley de neurodesenvolvimento. Esta análise teve por finalidade medir a variação na predição do desfecho ao adicionar ao modelo aspectos relativos à saúde da criança. Os resultados foram considerados estatisticamente significativos ao nível de 5% ($p<0,05$).

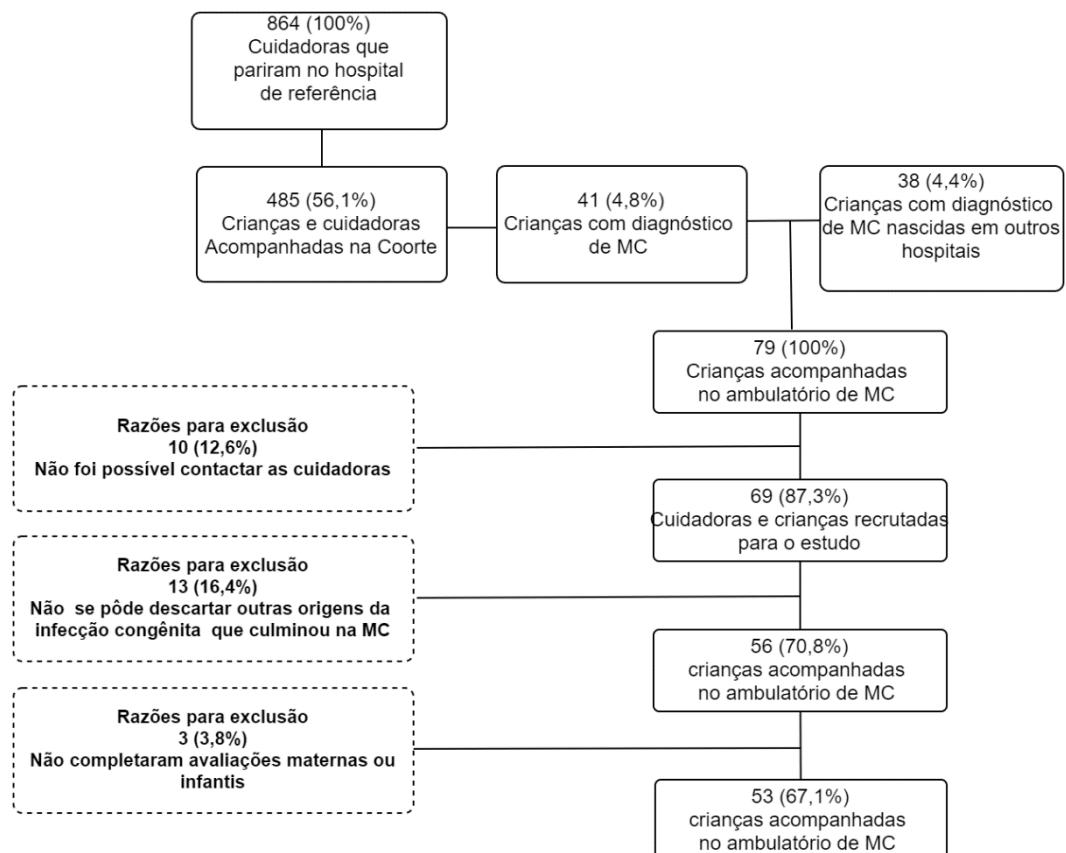
Aspectos éticos

O estudo foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa da Yale University (1006006956) e pelo comitê de ética do Hospital Geral Roberto Santos – Bahia (1.866.918). O consentimento informado por escrito foi obtido de todos os participantes do estudo

RESULTADOS

No hospital onde foi realizado o estudo, foram registrados 864 partos (normais e cesáreas), entre 01 de outubro de 2015 e 31 de janeiro de 2016. Neste período foram cadastrados no ambulatório do complexo hospitalar 79 crianças, nascidas ou não no hospital, com diagnóstico de microcefalia. 53 cuidadoras das crianças supracitadas, maioria delas a genitora, foram incluídas neste estudo, conforme fluxograma abaixo.

Figura 1- Fluxograma de recrutamento das participantes do estudo. Salvador-Ba, 2022.



A **tabela 1** apresenta dados das crianças com diagnóstico de SCZ. Foram 53 crianças predominante do sexo feminino (60,4% delas). Com relação às características clínicas infantis, 73,5% se encontravam na faixa correspondente à -3dp Intergrowth, o que caracteriza microcefalia grave. Das 53 crianças que compuseram a amostra do estudo, 64,8% (35) realizaram avaliação oftalmológica e destas 85,7% apresentaram resultados anormais. Quanto aos testes auditivos, 54,7% (29) foram avaliadas, com 89,7% delas apresentando alterações clínicas. Todas as crianças apresentavam pelo menos uma alteração cerebral além da microcefalia (calcificações, anormalidades do corpo caloso, ventriculomegalia ou distúrbios de migração, como lisencefalia, paquigiria, polimicrogiria ou heterotopia). As avaliações referentes ao neurodesenvolvimento, medidas pela escala Bayley, foram realizadas quando as crianças tinham idade média de $32,5 \pm 6,4$ meses.

Com relação ao histórico de saúde das crianças, identificamos frequência média de 5,6 internamentos infantis desde o nascimento, com mínimo de 2,8 e máximo de 7,2 internamentos por criança. 56,5% das crianças apresentaram episódios frequentes de

convulsões no último ano, e destas 36,7% faziam dieta cetogênica, utilizada para manejo de epilepsia de difícil controle. Para as crianças que faziam uso da dieta, o tempo médio da terapia foi de $21,1 \pm 8,4$ meses. O uso de canabidiol como terapia complementar foi relatado por 7,5% das cuidadoras das crianças.

No tocante ao neurodesenvolvimento infantil, os resultados da escala Bayley de neurodesenvolvimento (BSID-III) de acordo com a idade equivalente apontaram atrasos em todos os domínios. Os atrasos médios no desenvolvimento foram de 28,1 meses para os domínios cognitivo, 27,3 meses para linguagem receptiva, 29,4 meses para linguagem expressiva, 28,8 meses para motor fino e 29 meses para motor grosso.

Tabela 1. Características demográficas, clínicas, tratamento e neurodesenvolvimento de crianças com SCZ. Salvador – Bahia, 2020.

Características (N=53)	Mean (SD) or n [%]
Demografia	
Idade de realização do Bayley (meses)	53 32,5 (6,4)
Sexo	53
Feminino	32 [60,4]
Masculino	21 [39,6]
Clínica	
Intergrowth	
Entre -2 e -3 desvios-padrão	14 [26,4]
<-3 desvios padrão	39 [73,5]
Manifestações clínicas	
Microcefalia grave	53 39 [73,5]
Desenvolvimento auditivo	35
Normal	5 [14,3]
Anormal	30 [85,7]
Desenvolvimento visual	29
Normal	3 [10,3]
Anormal	26 [89,7]
Episódios de convulsões no último ano	53
Não	23 [43,4]
Sim	30 [56,6]
Internamentos (após nascimento)	53
Não	12 [22,6]
Sim	41 [77,4]
Frequência internamento, média (SD)	40 5,6 (7,8)
Tratamento	
Uso de canabidiol	
Não	49 [92,4]
Sim	4 [7,5]
Dieta cetogênica	

Não	39 [73,6]
Sim	14 [26,4]
Tempo da dieta (meses), mean (SD)	14 21,1 (8,4)
Neurodesenvolvimento	
Escala Bayley (Delay), mediana (IQR)^a	53
Cognitiva	-28,1 (-41,9; -20,2)
Linguagem receptiva	-27,3 (-40,1; -18,6)
Linguagem expressiva	-29,4 (-41,4; -18,7)
Motor fina	-28,8 (-41,4; -21,1)
Motor grossa	-29,0 (-41,9; -21,5)

^a Intervalo interquartil

A **tabela 2** apresenta dados sociodemográficos das cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ. Entre as entrevistadas, 94,3% eram mães, 3,8% avós e 1,9% madrasta, portanto, por conveniência, as cuidadoras são referidas também como “mães” (**tabela 1**). As mulheres tinham, em média, 30,5 anos (dp=6,7), e o percentual de mulheres solteiras após o nascimento da criança aumentou de 30,8% para 43,4%. Todas as mulheres realizaram acompanhamento pré-natal.

Com relação à qualidade de vida identificamos baixos escores de QV para as quatro dimensões WhoQoL (física, psicológica, social e ambiental), com destaque para a dimensão ambiental, com pontuação abaixo da média, ($47,8 \pm 17,1$), sendo a média total da QV das cuidadoras de $55,7 \pm 12,4$.

Tabela 2. Características sociodemográficas e de saúde das cuidadoras de crianças com SCZ. Salvador – Bahia, 2020.

Variáveis sociodemográficas e de saúde das cuidadoras (N=53)	Mean (SD) or n [%]
Fatores sociodemográficos	
Idade da mãe	53 30,5 (6,7)
Raça/cor^b	53
Branca	6 [11,3]
Parda	27 [50,9]
Preta	20 [37,7]
Estado civil	53
Casada/união estável	30 [56,6]
Solteira	23 [43,4]
N de filhos	53
1 filho	27 [50,9]
2 filhos	16 [30,2]
3 ou mais filhos	10 [18,9]
Escolaridade	53
Ensino superior	6 [11,3]
Ensino médio	25 [47,2]
Fundamental/alfabetizada	22 [41,5]
Renda familiar	53
Superior ao salário-mínimo	22 [41,5]
Até um salário-mínimo	31 [58,5]

Benefício de Prestação continuada (BPC)	53	
Sim		48 [90,6]
Não		5 [9,4]
Bolsa família	53	
Sim		13 [9,4]
Não		50 [75,5]
Propriedade da residência	53	
Própria		35 (66,0)
alugada		18 (34,0)
Plano de saúde	53	
Sim		7 (13,2)
Não		46 (86,8)
Trabalho após nascimento	53	
Sim		8 [15,1]
Não		45 [84,9]
Apoio do parceiro	53	
Apoio financeiro		40 [75,5]
Apoio com os cuidados da criança		38 [71,7]
Apoio emocional		31 [58,5]
Características durante a gestação		
N de consultas pré-natal	53	
>12 consultas		7 [13,2]
Entre 9 e 11		22 [41,5]
Entre 8 e 6		17 [32,1]
<6 consultas		7 [13,2]
IG de início do pré-natal		
>12 semanas		33 [62,3]
< 12 semanas		20 [37,7]
Diagnóstico de ZIKV	53	
Sim		27 [50,9]
Não		26 [49,1]
Sintomatologia para ZIKV	53	
Sim		47 [88,7]
Não		6 [11,3]
Saúde mental e qualidade de vida (três anos após o nascimento)		
Diagnóstico psiquiátrico após gestação	53	
Não		38 [71,70]
Sim		15 [28,30]
Psicoterapia	53	
Não		42 [79,2]
Sim		11 [20,8]
Qualidade de vida da cuidadora, Mean (SD)	53	
Física		51,4 (11,7)
Psicológica		58,2 (13,1)
Social		65,6 (20,9)
Ambiental		47,8 (17,1)
Total		55,7 (12,4)

^b Pretas e pardas correspondem às negras, segundo os critérios do IBGE

Na análise bivariada foram consideradas elegíveis para entrar no modelo multivariado, todas as associações com p-valor < 0,20. A **tabela 3** apresenta a comparação da pontuação média do WHOQOL-BREF das cuidadoras de acordo com as características relacionadas à saúde das crianças. Houve associação entre o sexo da

criança nos domínios físicos e social e entre a frequência de internamento infantil no último ano e os domínios físico, psicológico, ambiental e total da QV.

Tabela 3. Relação entre características das crianças com diagnóstico de SCZ e qualidade de vida das cuidadoras. Salvador – Bahia, 2020.

Variáveis	Físico (0~100) Média (DP)	P valor	Psicológico (0~100) Média (DP)	P valor	Social (0~100) Média (DP)	P valor	Ambiental (0~100) Média (DP)	P valor	Total (0~100) Média (DP)	P valor
Sexo										
Feminino	53,1 (9,3)	0,197	56,9 (13,4)	0,357	62,2 (20,1)	0,155	47,8 (14,5)	0,998	55,0 (11,6)	0,594
Masculino	48,8 (14,6)		60,3 (12,5)		70,6 (21,7)		47,8 (20,7)		56,9 (13,9)	
Intergrowth										
Intergrowth - 2dp	49,5 (14,6)	0,485	58,0 (10,1)	0,942	68,4 (22,0)	0,553	50,2 (15,2)	0,534	56,5 (9,7)	0,780
Intergrowth - 3dp	52,1 (10,7)		58,3 (14,1)		64,5 (20,7)		46,8 (17,8)		55,4 (13,4)	
Uso de canabidiol										
Sim	56,2 (6,8)	0,395	64,6 (5,4)	0,318	77,1 (29,2)	0,256	51,6 (15,8)	0,647	62,4 (11)	0,271
Não	51,0 (12,0)		57,7 (13,4)		64,6 (20,2)		47,4 (17,3)		55,2 (12,5)	
Correlações										
Internamento no último ano	0,197	0,158	0,216	0,119	0,149	0,286	0,265	0,055	0,257	0,063

A **tabela 4** mostrou a relação entre a pontuação média do Whoqol-Bref e as características das cuidadoras. As pontuações médias de qualidade de vida das cuidadoras foram estatisticamente maiores para aquelas que não voltaram ao mercado de trabalho, em todos os domínios exceto o ambiental, com $p=0,007$ para a média total da QV.

Consultas pré-natal associou-se diretamente ao domínio físico e psicológico, apontando associação também na média total ($p=0,197$). Idade da mãe, ser casada e não realizar psicoterapia estiveram associados à qualidade de vida no domínio social. Cuidadoras com três ou mais filhos mostraram menor pontuação média de QV, quando comparadas àquelas com um ou dois filhos, com associação estatisticamente significativa nos domínios social, ambiental e na média total do Whoqol-Bref.

Para as mulheres que recebiam benefício de transferência de renda observou-se pontuações médias de qualidade de vida menores no domínio ambiental, possivelmente pela maior vulnerabilidade social à qual estavam submetidas as mulheres elegíveis para receber o benefício.

Tabela 4. Relação entre características sociodemográficas e de saúde das cuidadoras de crianças com SCZ e qualidade de vida. Salvador – Bahia, 2020.

Variável	Físico (0~100)		Psicológico (0~100)		Social (0~100)		Ambiental (0~100)		Total (0~100)	
	Média	(DP)	Média	(DP)	Média	(DP)	Média	(DP)	Média	(DP)
		P valor		P valor		P valor		P valor		P valor
Idade da mãe	-0,0362	0797	-0,0225	0,873	-0,2383	0,086	-0,0200	0,887	-0,1216	0,386
Raça/cor										
Branca	48,0 (10,3)	0,523	62,5 (14,2)	0,588	65,3 (14,3)	0,218	49,5 (16,9)	0,884	56,3 (10,7)	0,755
Parda	50,5 (12,6)		58,9 (12,7)		70,2 (22,1)		49,1 (20,5)		56,8 (13,8)	
Preta	53,6 (11,1)		56,4 (13,3)		59,6 (19,5)		46,7 (12,7)		54,1 (11,4)	
Estado civil										
Casada/união estável	52,7 (10,7)	0,360	56,6 (13,7)	0,256	61,3 (21,8)	0,067	46,8 (18,4)	0,499	54 (13,5)	0,229
Solteira	49,7(13,0)		60,9 (11,8)		71,7 (18,1)		50,1 (15,9)		58,1 (10,7)	
Nº de filhos										
1 filhos	53,3 (11,6)	0,489	59.3 (15,1)	0,736	69,8 (18,5)	0,029	50,1 (17,6)	0,092	58,1 (13,2)	0,082
2 filhos	49,5(12,0)		58,3 (10,8)		68,2 (20,9)		50,4 (17,8)		56,6 (11,2)	
3 filhos ou mais	49,3 (12,0)		55,4 (10,9)		49,9 (21,9)		37,2 (10,4)		48,0 (9,7)	
Escolaridade										
Ensino superior	46,4 (7,5)	0,507	50 (9,5)	0,243	56,9 (25,5)	0,265	39,6 (16,5)	0,372	48,2 (13,5)	0,262
Ensino médio	52,7 (12,4)		59,2 (12,3)		70,3 (20,1)		48 (17,85)		57,5 (11,5)	
Fundamental/alfabetizada	51,2 (13,0)		59,8 (14,1)		63,0 (19,9)		50,8 (16,9)		55,7 (12,9)	
Renda familiar*										
Superior a um salário	51,3 (12,5)	0,961	58,9 (13,2)	0,765	63,2 (21,8)	0,504	49,8(16.2)	0,456	55,8 (13,1)	0,967
Até 1 salário	51.4 (11.4)		57.8 (13.2)		67.2 (20.5)		46.3 (17.8)		55,7 (12,1)	

Sim	51,3 (11,9)	0,829	58,9 (13,3)	0,401	64,9 (20,9)	0,422	49,3 (17,7)	0,215	55,9 (12,8)	0,812
Não	52,4 (11,7)		54,2 (9,5)		72,2 (19,5)		39,6 (10,8)		54,6 (9,2)	
Diagnóstico psiquiátrico atual										
Não	51,1 (11,0)	0,797	58,9 (12,2)	0,583	66,2 (22,1)	0,718	47,9 (17,9)	0,945	56,0 (12,5)	0,796
Sim	52,1 (13,8)		56,7 (15,4)		63,9 (18,3)		47,5 (15,3)		55,1 (12,6)	
Psicoterapia										
Não	51,5 (11,0)	0,869	58,6 (11,9)	0,686	68,2 (19,2)	0,067	48,5 (17,8)	0,536	56,7 (11,9)	0,262
Sim	50,9 (14,8)		56,8 (17,4)		55,3 (24,8)		44,9 (14,4)		52,0 (14,2)	

*Salário Mínimo=1.045,00 Reais

A **tabela 5** apresenta a análise multivariada, na qual fez parte do modelo saturado as variáveis que se mostraram associadas ao desfecho considerando o p-valor<0,20. O modelo ajustado foi composto considerando-se significância estatística de p<0,50 ou critério teórico que justificasse sua manutenção no modelo final. A regressão múltipla *backward* foi conduzida para examinar quais características das cuidadoras e crianças provavelmente explicariam os escores médios do WHOQOL-BREF, com os fatores estatisticamente significativos listados na tabela **3 e 4**.

Para as dimensões física e psicológica, o retorno da mulher ao mercado de trabalho após o nascimento da criança e o número de consultas pré-natais realizadas no momento da gestação predisseram a variação de 22% e 18%, respectivamente, do escore médio de qualidade de vida das cuidadoras. Número de filhos, o retorno ao mercado de trabalho, está em realização de psicoterapia e sexo da criança explicou 32% da variação do escore médio de qualidade de vida no domínio social. No tocante ao domínio ambiental, ser beneficiário do programa bolsa família, o retorno da cuidadora ao mercado de trabalho e episódios de internamento da criança no último ano predisseram 15% da variação do escore médio de qualidade de vida. Por fim, o escore médio total de qualidade de vida das cuidadoras sofreu variação de 33%, explicados por fatores como número de filhos, retorno ao mercado de trabalho e número de consultas pré-natais durante a gestação.

Tabela 5. Regressão linear multivariada entre características sociodemográficas e clínicas das cuidadoras e crianças e qualidade de vida das cuidadoras. Salvador-Ba, 2020.

Dimensões WHOQOL	Modelo bivariado		Modelo ajustado		
	B (SE)	P-valor	B	P-valor	R ² Adj
FÍSICO					
Trabalho após nascimento	-10,1 (4,3)	0,024	-12,9 (4,1)	0,003	0,22
Nº de consultas pré-natal					
>12 consultas (ref)	---	---	---	---	
Entre 11 e 9	-5,6 (4,9)	0,257	-7,5 (4,5)	0,103	
Entre 8 e 6	-7,3 (5,1)	0,155	-8,7 (4,7)	0,068	
<6	-15,8 (6,0)	0,012	-19,5 (5,7)	0,001	
Sexo da criança	-4,3 (3,2)	0,197	---	---	
Internamento infantil	0,3 (0,2)	0,158	---	---	
PSICOLÓGICO					
Trabalho após nascimento	-8,5 (4,9)	0,090	-11,8 (4,6)	0,015	0,18

Nº de consultas (contínua)	---	---	---	---
>12 consultas (ref)	---	---	---	---
Entre 11 e 9	-6,4 (5,4)	0,246	-8,1 (5,2)	0,124
Entre 8 e 6	-5,1 (5,6)	0,370	-6,4 (5,3)	0,240
<6	-17,8 (6,7)	0,010	-21,2 (6,5)	0,002
Internamento infantil	0,4 (0,2)	0,120	---	---
SOCIAL				0,32
Idade da mãe	-0,7 (0,4)	0,086	---	---
Estado civil	10,9 (5,6)	0,059	---	---
Nº de filhos				
1 filho (ref)	---	---	---	---
2 filhos	-1,5 (6,3)	0,809	3,9 (5,6)	0,486
3 filhos ou mais	-19,8 (7,4)	0,010	-13,4 (6,6)	0,049
BPC	-13,5 (9,8)	0,172	---	---
Trabalho após nascimento	-22,0 (7,5)	0,005	-26,2	0,001
Psicoterapia	-13,0 (6,9)	0,067	-11,9	0,049
Sexo da criança	8,4 (5,8)	0,155	11,6 (5,2)	0,032
AMBIENTAL				0,15
Nº de filhos				
1 filho (ref)	---	---	---	---
2 filhos	0,27 (5,2)	0,958	---	---
3 filhos ou mais	-12,9 (6,1)	0,040	---	---
Benefício de transferência de renda	9,1 (5,4)	0,094	9,9 (5,0)	0,056
Trabalho após nascimento	-9,8 (6,5)	0,137	-14,0 (6,1)	0,028
Internamento no último ano	0,6 (0,3)	0,055	0,7 (0,3)	0,021
GLOBAL				0,33
Nº de filhos				
1 filho (ref)	---	---	---	---
2 filhos	-1,5 (4,8)	0,695	-0,4 (3,4)	0,914
3 filhos ou mais	-10,1 (4,5)	0,028	-12,4 (4,2)	0,005
Trabalho após o nascimento	-12,6 (4,5)	0,007	-14,9 (4,1)	0,001
Consultas pré-natal				
>12 consultas (ref)	---	---	---	---
Entre 11 e 9	-6,8 (5,3)	0,202	-9,7 (4,4)	0,034
Entre 8 e 6	-6,7 (5,5)	0,227	-5,0 (4,8)	0,301
<6	-14,4 (6,5)	0,033	-20,4 (5,6)	0,001
Internamento no último ano	0,4 (0,2)	0,063	---	---

SE: erro padrão

Quando ajustado pelo atraso no neurodesenvolvimento infantil (**tabela 6**), o modelo multivariado apresentou aumento na porcentagem de predição do escore médio de todas as dimensões de qualidade de vida das cuidadoras, exceto a dimensão

psicológica. Nos domínios ambientais e na média total da QV, houve um incremento de até 14% e 12% na explicação do desfecho, respectivamente, a partir das variáveis presentes no modelo, considerando aspectos do neurodesenvolvimento infantil.

Tabela 6. Regressão linear multivariada entre características sociodemográficas e clínicas das cuidadoras e crianças e qualidade de vida das cuidadoras, ajustada por domínios do neurodesenvolvimento infantil

Dimensões WHOQOL		Modelo ajustado pelo DELAY			
		Delay cognitivo	Delay linguagem receptiva	Delay linguagem expressiva	Delay motor fina
Modelo final FÍSICO					
B (SE)	-0,52 (0,18)	-0,58 (0,19)	-0,49 (0,18)	-0,47 (0,2)	-0,39
P- valor	0,006	0,004	0,009	0,024	0,060
R ²	0,32	0,33	0,31	0,29	0,26
Modelo final PSICOLÓGICO					
B (SE)	-0,14 (0,2)	-0,29 (0,2)	-0,31 (0,2)	-0,19 (0,2)	-0,28 (0,2)
P- valor	0,545	0,223	0,154	0,446	0,252
R ²	0,17	0,18	0,20	0,17	0,18
Modelo final SOCIAL					
B (SE)	-0,58 (0,3)	-0,62 (0,4)	-0,59 (0,3)	-0,70 (0,4)	-0,64 (0,4)
P- valor	0,097	0,094	0,083	0,060	0,081
R ²	0,34	0,34	0,35	0,36	0,35
AMBIENTAL					
B (SE)	-0,73 (0,3)	-0,82 (0,3)	-0,83 (0,3)	-0,83 (0,3)	-0,82 (0,3)
P- valor	0,010	0,006	0,006	0,006	0,007
R ²	0,25	0,26	0,29	0,26	0,26
TOTAL					
B (SE)	-0,51 (0,2)	-0,59 (0,2)	-0,60 (0,2)	-0,58 (0,2)	-0,57 (0,2)
P- valor	0,011	0,005	0,002	0,007	0,020
R ²	0,41	0,43	0,45	0,42	0,41

DISCUSSÃO

A qualidade de vida flutua entre muitos âmbitos da sobrevivência do indivíduo e sua ampla definição abrange de maneira complexa aspectos da saúde física, psicológica, relações interpessoais e ambientais (OMS, 1996), as quais devem ser analisadas ainda mais criteriosamente em períodos de instabilidade, como as epidemias. Em nosso estudo os fatores socioeconômicos e clínicos da cuidadora associados à QV foram a idade da cuidadora, estado civil, retorno ao mercado de trabalho após o nascimento da criança,

número filhos, número de consultas pré-natais, receber benefício de transferência de renda e realizar psicoterapia.

As cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ, investigadas neste estudo, apresentaram baixa escolaridade, baixa renda, se autodeclararam negras, eram majoritariamente casadas e não retornaram ao mercado de trabalho após o nascimento da criança. A literatura apoia a associação entre nível socioeconômico baixo e maior incidência de casos de SCZ, destacando principalmente a precariedade na infraestrutura como fator importante no ciclo de reprodução do vetor do vírus Zika, o que culmina na maior complexidade de controle nas regiões mais desfavorecidas do país (QUINN; KUMAR, 2014; SOUZA *et al.*, 2018, COSTA, 2018).

Na avaliação da QV, o domínio ambiental abrange ambiente físico, segurança, recursos financeiros, transporte, aquisição de novas informações e habilidades, ambiente no lar, participação e oportunidades de recreação/lazer, além de cuidados de saúde e sociais (WHOQOL GROUP, 1995). A percepção de fragilidade neste domínio parte das experiências de enfrentamento das situações nas quais operam a restrição de acesso à bens de consumo e serviços essenciais, como saúde e educação.

Em estudo realizado com cuidadoras de crianças portadoras de paralisia cerebral os escores considerados satisfatório apontam média superior a 50% (FIGUEIREDO *et al.*, 2020). No contexto do Zika vírus, tal como apontam os estudos atuais, os nossos resultados apontaram para um maior comprometimento no domínio ambiental da QV, apresentando uma pontuação abaixo da média (ORTONI *et al.*, 2022; OLIVEIRA *et al.*, 2016; OLIVEIRA *et al.*, 2017)

Sob a ótica da dimensão ambiental da QV, as desigualdades sociais denunciam questões importantes relacionadas à infecção, à medida em que populações com esse perfil sofrem duplamente com a presença do vírus, tanto pela maior exposição à infecção, quanto pelos impactos sociais causados por seus desfechos, como a SCZ, dado seu vínculo com deficiências graves e crônicas, e as consequências econômicas que resultam dos custos diretos e indiretos, perda de produtividade ou abandono do emprego para dedicar-se aos cuidados da criança (KUPER *et al.*, 2019b).

A literatura tem demonstrado, mediante estudos com diferentes abordagens metodológicas, que uma alta concentração dos casos de SCZ estão em regiões carentes e periféricas, cuja população possui, majoritariamente, educação formal abaixo do esperado, baixa renda e dificuldade de retorno ao mercado de trabalho, com percentuais acima dos 70% de abandono das atividades laborais formais (AMBROGI; BRITO;

DINIZ, 2020; SOUZA *et al.*, 2018; COSTA, 2018). Semelhantemente, nosso estudo aponta um percentual ainda maior de ausência de regresso ao mercado, o que constitui limitação na renda familiar e seus desdobramentos.

Apesar do importante fator econômico refletido pelo retorno ao mercado de trabalho, nosso estudo demonstrou pontuações médias de qualidade de vida estatisticamente maiores para aquelas cuidadoras que não voltaram ao mercado, em todos os domínios exceto o ambiental. A associação negativa entre o retorno ao mercado de trabalho e o desfecho aponta para uma menor qualidade de vida como resultado da sobreposição de demandas, visto que a mulher é a maior responsável pelo cuidado à criança e está mais envolvida emocionalmente. A sobrecarga das cuidadoras de crianças com alterações no neurodesenvolvimento envolve a intersecção dos seus inúmeros papéis sociais, alicerçados nas desigualdades de gênero e na divisão sexual do trabalho-cuidado (VINCK; BREKKE, 2020; BROWN; CLARK, 2017).

Número de filhos esteve associado à menor pontuação média na qualidade de vida nos domínios social, ambiental e na média geral do Whoqol-Bref e ter recebido transferência de renda de programas governamentais esteve associado à menor pontuação média na qualidade de vida no domínio ambiental. Além do maior número de filhos pressupor maiores despesas familiares, especialmente no contexto em que vive uma criança com necessidades crônicas de saúde, a atenção dividida entre os filhos com desenvolvimento típico e aquelas que possuem alguma alteração no desenvolvimento, que demandarão mais tempo, cuidados específicos e maior apoio emocional e financeiro, potencializam o esgotamento dos genitores nessa tarefa parental, interferindo em sua qualidade de vida (BROWN; CLARK, 2017; ROUSSEAU *et al.*, 2019; TSENG *et al.*, 2016).

No tocante ao auxílio financeiro proveniente de Programa de Transferência de Renda no Brasil, mulheres elegíveis para este programa compreendem um perfil de famílias mais desfavorecidas, isto pode estar atrelado à associação negativa com qualidade de vida, encontrada neste estudo. A literatura tem apontado poucas cuidadoras beneficiárias do programa de transferência, o que corrobora com os nossos achados. Ambrogi e colaboradores (2020) explicam que mulheres cuidadoras de crianças com problemas incapacitantes da saúde e renda familiar per capita inferior à $\frac{1}{4}$ do salário-mínimo estão aptas à receber o Benefício de Prestação Continuada (BPC) mensalmente, e que embora esses dois benefícios não sejam mutuamente excludentes, a realidade de

como eles são entendidos e aplicados na prática diferem dos critérios reais estabelecidos por lei.

Apesar das vulnerabilidades vivenciadas, muitas mulheres ainda vivenciam barreiras significativas para a obtenção do BPC, dentre elas a quantidade de documentos médicos e de serviço social exigidos para o registro no programa e a dificuldade de acesso ao transporte para o deslocamento necessário à conclusão do processo burocrático necessário (AMBROGI; BRITO; DINIZ, 2020). A qualidade de vida abaixo da média no domínio ambiental para esse grupo, aponta para as barreiras de acesso, medida neste domínio do WHOLQOL.

Fatores como maior idade da mãe, ser casada e não realizar psicoterapia estiveram associados à melhor qualidade de vida no domínio social. Estudos com mães adolescentes de crianças com SCZ apontam maior vulnerabilidade econômica, em parte pela instabilidade financeira e fragilidade na formação escolar, maiores chances de rompimento conjugal e maiores impactos na vida social (AMBROGI; BRITO; DINIZ, 2020). Neste sentido, a literatura aponta diferenças de gênero, apoio social e relacionamento conjugal como mediadores e moderadores diferenciais sobre o estresse parental e qualidade de vida para mães de crianças com alterações gerais no desenvolvimento (DEATER-DECKARD; SCARR, 1996; ORTONI *et al.*, 2022; RAINA *et al.*, 2004).

No âmbito da epidemia de Zika, Kupper e colaboradores (2019a) alerta para a maior propensão das cuidadoras à baixos níveis de apoio social com fragilidades no suporte emocional/informativo, afetuoso e interação social, o que afeta diretamente a QV dessas mulheres.

O apoio de profissional psiquiatra esteve relacionado ao sofrimento psicológico mais severo, o qual afeta as relações e sua interação social, e consequentemente a autopercepção da QV neste domínio, o que pode explicar a associação negativa entre a realização de psicoterapia e a QV, encontrada neste estudo. Estudo de caso controle realizado nas regiões de Recife e Rio de Janeiro, com mães de crianças com SCZ, evidenciou altos níveis de depressão, ansiedade e estresse quando comparada à população geral (OLIVEIRA *et al.*, 2022). Paralelamente, em estudo que analisou a QV de 394 cuidadores de crianças diagnosticadas com polideficiência (intelectual e motora), na França, obteve-se escores de QV significativamente mais baixos em todas as dimensões para os pais do grupo de casos (ROUSSEAU *et al.*, 2019).

Fatores ligados ao período gestacional também foram investigados, mas somente o número de consultas pré-natal associou-se à QV na análise bivariada, para domínios físico e psicológico, além da média geral; os quais se mantiveram associados na análise multivariada. A abordagem pré-natal envolve o monitoramento e acompanhamento da gravidez a fim de identificar e intervir oportunamente nas eventuais situações de risco e/ou complicações na gestação, evitando agravos para a saúde materna e fetal (LESSA *et al.*, 2019).

Em nosso estudo o número de consultas esteve diretamente relacionado ao aumento da QV, no entanto, novos estudos se fazem necessários para elucidar essa relação considerando outros fatores envolvidos. Em pesquisa realizado no Mato Grosso do Sul, observou-se que apenas 36,4% haviam sido encaminhadas para o pré-natal de alto risco e consultas com especialista e nenhuma orientada ou encaminhada para assistência social ou qualquer tipo de apoio psicológico (SANTOS-PINTO *et al.*, 2020), evidenciando baixa adesão às medidas de atendimento às gestantes com suspeita ou confirmação de infecção pelo ZIKV.

Em contrapartida este estudo mostrou altas taxas relacionadas aos cuidados com o recém-nascido, com percentuais superiores à 90% para acompanhamento especializado com exames laboratoriais e de imagem contemplados. Este fato aponta o foco da comunidade clínica-acadêmica nas alterações infantis em detrimento da atenção à principal cuidadora da criança, sendo paradoxal inclusive no quesito orientação para acompanhamento infantil, evidenciada por resultado que apontou que menos de 37% das gestantes recebeu algum tipo de orientação (SANTOS-PINTO *et al.*, 2020).

Fatores relacionados à criança, como sexo e frequência de internamento no último ano foram potenciais variáveis explicativas para a QV das cuidadoras. Curiosamente, crianças com internamentos mais frequentes tinham cuidadoras com melhor pontuação média no domínio físico e psicológico do Whoqol, o que pode apontar na direção da sobrecarga no que tange a tarefas diárias complexas no cuidado à criança com diagnóstico de SCZ, operando como extensões dos sistemas de saúde, na execução primária ou coordenação da assistência domiciliar com atividades médicas e terapêuticas (APA, 2011).

O nível de complexidade e a falta de treinamento necessário, para executar as funções conduzem à um nível elevado de estresse e apreensão no processo do cuidar, e portanto a introdução do apoio social formal, materializado pelo apoio dos profissionais

presentes no serviço de saúde, pode aliviar a sobrecarga do cuidado e incidir a QV (CAICEDO, 2014, FIGUEIREDO *et al.*, 2020).

Na análise multivariada para as dimensões física e psicológica, o retorno da mulher ao mercado de trabalho após o nascimento da criança e o número de consultas pré-natais realizadas no momento da gestação predisseram a variação de 22% e 18%, respectivamente, do escore médio de qualidade de vida das cuidadoras. Fornecer o alto nível de cuidado exigido por uma criança com limitações funcionais de longo prazo é exaustivo e afeta a qualidade de vida relacionada à saúde física e psíquica, sendo esta percepção resultado de múltiplos fatores (COSTA *et al.*, 2021; ROSSEAU *et al.*, 2019).

Neste sentido, mães de crianças com microcefalia (MC) que apresentaram dor musculoesquelética tiveram escores mais baixos em todos os domínios de avaliação da QV, demonstrando diferenças significativas para capacidade funcional e aspectos físicos (ARAÚJO *et al.*, 2023).

Diversos estudos que exploraram a inserção dessas cuidadoras no mercado de trabalho pós-nascimento de crianças com problemas crônicos de saúde identificam baixa proporção de mulheres inseridas neste espaço (BALDINI *et al.*, 2021a; DERIGNE, 2012; DIAS *et al.*, 2020; NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013; VINCK; BREKKE, 2020) e destacam que a saúde percebida aponta para o esgotamento físico e mental, como resultado de itinerários exaustivos em busca de cuidados terapêuticos bem como de respostas somáticas relacionada à alta carga de cuidado às crianças. Nossa estudo fortalece essa hipótese ao evidenciar que após a inserção da variável que mede o atraso no neurodesenvolvimento infantil no modelo de regressão múltipla, o conjunto de variáveis passou a explicar entre 20% à 33% das variações nas pontuações média de qualidade de vida, para os domínios psicológico e físico.

Número de filhos, trabalho após o nascimento, realizar psicoterapia e sexo da criança representaram 26% da variância no domínio social. Chama atenção que ao incluir a variável de mensuração do neurodesenvolvimento infantil o percentual de predição do desfecho aumenta em até 10%. Semelhantemente, o domínio ambiental que foi explicado em 15% pelo não retorno ao trabalho após o nascimento da criança, receber benefício de transferência de renda e internamento infantil, passou a explicar 25%, 26% e 29% da variação da QV, quando incluído aspectos do atraso cognitivo, motor e de linguagem da criança.

No domínio total do WHOQOL, representado pela soma dos quatro domínios que compõe a qualidade de vida, permaneceram na regressão múltipla as variáveis número de

filhos, retorno ao trabalho e número de consultas pré-natais que representaram 33% da variação total da QV autopercebida pelas cuidadoras. Tal como apontado isoladamente por cada domínio, a inclusão do fator relacionado ao atraso da criança, refletindo diretamente o grau de dependência infantil, incrementa a explicação do desfecho em até 12%. Nosso resultado é consistente com pesquisas anteriores, tanto no âmbito dos estudos sobre SCZ como em alterações gerais no neurodesenvolvimento infantil, e aponta que as cuidadoras encontram-se em uma complexa rede de interação entre a saúde e desenvolvimento da criança, acesso aos serviços de saúde, o ambiente e condição socioeconômica da família, fatores influenciadores e influenciados pelo nível do desenvolvimento infantil, os quais operam juntos provocando mudanças importantes na QV das cuidadoras e de seu ambiente familiar (FUMIS *et al.*, 2019; KOTZKY *et al.*, 2019; KUPER; SMYTHE; DUTTINE, 2018; RONFANI *et al.*, 2015).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nossos achados apoiam a importância de uma abordagem holística e multidimensional na avaliação da qualidade de vida de cuidadores de crianças com síndrome congênita da Zika, além de reforçar o papel significativo da natureza e gravidade da deficiência da criança e seus ambientes como contribuintes para a QV do cuidador.

Dada a novidade da epidemia da infecção do vírus da Zika e seus desfechos, este estudo sugere o aprofundamento de pesquisas sobre a saúde de cuidadoras de crianças que foram diagnosticadas com a SCZ. Neste sentido é importante reconhecer que o surto no Brasil recuou, no entanto os impactos sobre a saúde das crianças, seus cuidadores e mesmo sobre as questões sociais e econômicas dos países acometidos são de natureza tardia e duradoura.

Este estudo possui como principal limitação o fato de que embora um grande número de variáveis tenha sido incluídas no estudo, outras variáveis relacionadas à criança, às cuidadoras e ao ambiente familiar que podem ser potenciais preditores da QV das cuidadoras não foram incluídas na pesquisa.

REFERENCIAS

- AGUILAR TICONA, J. P. *et al.* Heterogeneous development of children with Congenital Zika Syndrome-associated microcephaly. **PLOS ONE**, San Francisco, v. 16, n. 9, p. e0256444, Sept. 2021. DOI: doi: 10.1371/journal.pone.0256444.

AMBROGI, I. G.; BRITO, L.; DINIZ, D. The vulnerabilities of lives: Zika, women and children in Alagoas State, Brazil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 12, p. e00032020, 2020. DOI: 10.1590/0102-311X00032020.

ARAÚJO, L. M. C. *et al.* Musculoskeletal pain and quality of life in mothers of children with microcephaly, due to congenital Zika virus syndrome. **Child: Care, Health and Development**, Oxford, v. 49, n. 2, p. 268-280, Mar. 2023. DOI: 10.1111/cch.13039.

AZAD, G. F. *et al.* Quality of Life in School-Aged Youth Referred to an Autism Specialty Clinic: A Latent Profile Analysis. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, New, York, v. 50, n. 4, p. 1269-1280, Apr. 2020. DOI: 10.1007/s10803-019-04353-x 3.

BALDINI, P. R. *et al.* Effect of parental mutuality on the quality of life of mothers of children with special health needs. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 29, p. e3423, May 2021a. DOI: 10.1590/1518-8345.4385.3423.

BALDINI, P. R. *et al.* Mães de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos: fatores associados ao apoio social. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 3, p. e20200254, dez. 2021b. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0254>.

BAYLEY, N. **Bayley scales of infant and toddler development®** 3rd edition. San Antonio: The Psychological Corporation, 2006

BJORNSON, K. F. *et al.* Relationship of stride activity and participation in mobility-based life habits among children with cerebral palsy. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, Philadelphia, v. 95, n. 2, p. 360-368, Feb. 2014. DOI: 10.1016/j.apmr.2013.10.022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 52 de 2018. **Boletim Epidemiológico**, v. 50, n. 8, Mar. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Monitoramento dos casos de arboviroses urbanas transmitidas pelo Aedes (dengue, chikungunya e Zika), Semanas Epidemiológicas 01 a 03. **Boletim Epidemiológico**, v. 51, n. 5, Jan. 2020.

BROWN, T. J.; CLARK, C. Employed Parents of Children with Disabilities and Work Family Life Balance: A Literature Review. **Child and Youth Care Forum**, New York, v. 46, n. 6, p. 857–876, Dec. 2017. DOI: 10.1007/s10566-017-9407-0.

CAICEDO, C. Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. **Journal of the American Psychiatric Nurses Association**, St. Louis, v. 20, n. 6, p. 398–407, Nov. 2014. DOI: 10.1177/1078390314561326.

CDC. **Developmental Disabilities**. 2020. Disponível em: <<https://www.cdc.gov/ncbddd/developmentaldisabilities/facts.html>>. Acesso em: 17 jan. 2021.

COSTA, P. R. L. A. *et al.* Quality of life of mothers of children with congenital syndrome affected by zika virus. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 39, p. e2019231, Aug. 2021. DOI: 10.1590/1984-0462/2021/39/2019231.

DEATER-DECKARD, K.; SCARR, S. Parenting stress among dual-earner mothers and fathers: Are there gender differences? **Journal of Family Psychology**, Washington, v. 10, n. 1, p. 45–59, 1996. DOI: <https://doi.org/10.1037/0893-3200.10.1.45>.

DERIGNE, L. The Employment and Financial Effects on Families Raising Children With Special Health Care Needs: An Examination of the Evidence. **Journal of Pediatric Health Care**, St. Louis, v. 26, n. 4, p. 283–290, Jul. 2012. DOI: 10.1016/j.pedhc.2010.12.006.

DIAS, B. C. *et al.* Family dynamics and social network of families of children with special needs for complex/continuous cares. **Revista Gaucha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 41, p. e20190178, Jun. 2020. DOI: 10.1590/1983-1447.2020.20190178.

FIGUEIREDO, A. A. *et al.* Quality of life in caregivers of pediatric patients with cerebral palsy and gastrostomy tube feeding. **Arquivos de Gastroenterologia**, São Paulo, v. 57, n. 1, p. 3–7, Jan. 2020. DOI: 10.1590/S0004-2803.202000000-02.

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 33–38, out. 2000. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232000000100004>.

FUMIS, R. R. L. *et al.* Mental health and quality of life outcomes in family members of patients with chronic critical illness admitted to the intensive care units of two Brazilian hospitals serving the extremes of the socioeconomic spectrum. **PLoS ONE**, San Francisco, v. 14, n. 9, p. e0221218, Sept. 2019. DOI: 10.1371/journal.pone.0221218.

GAMA, G. L. *et al.* Saúde mental e sobrecarga das mães de crianças com síndrome congênita do Zika durante a pandemia de COVID-19. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 21, n. Supl. 2, p. S491–S500, jun. 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1806-9304202100S200009>.

GAN S.M; *et al.* ICF-CY based assessment tool for children with autism. **Disability & Rehabilitation**, Oxford, v. 35, n. 8, p. 678–685, Apr. 2013. DOI: 10.3109/09638288.2012.705946.

GAN, S. M. *et al.* The ICF-CY-based structural equation model of factors associated with participation in children with autism. **Developmental Neurorehabilitation**, London, v.17, n.1, p. 24–33, Oct. 2013. DOI: 10.3109/17518423.2013.835357.

GREEN, A. L. *et al.* Understanding Caregiver Strain and Related Constructs in Caregivers of Youth with Emotional and Behavioral Disorders. **Journal of Child and Family Studies**, New York, v. 29, n. 3, p. 761–772, Mar. 2020. DOI: 10.1007/s10826-019-01626-y.

KOTZKY, K. *et al.* Depressive Symptoms and Care Demands Among Primary Caregivers of Young Children with Evidence of Congenital Zika Virus Infection in

Brazil. **Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics**, Baltimore, v. 40, n. 5, p. 344–353, June 2019. DOI: 10.1097/DBP.0000000000000666.

KUPER, H. *et al.* The association of depression, anxiety, and stress with caring for a child with Congenital Zika Syndrome in Brazil; Results of a cross- sectional study. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, San Francisco, v. 13, n. 9, p. e0007768, Sept. 2019a. DOI: 10.1371/journal.pntd.0007768.

KUPER, H. *et al.* Social and economic impacts of congenital Zika syndrome in Brazil: Study protocol and rationale for a mixed-methods study. **Wellcome Open Research**, London, v. 3, p. 127, Sept. 2019b. DOI: 10.12688/wellcomeopenres.14838.2.

KUPER, H.; SMYTHE, T.; DUTTINE, A. Reflections on health promotion and disability in low and middle-income countries: Case study of parent-support programmes for children with congenital zika syndrome. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, Basel, v. 15, n. 3, p. 514, Mar. 2018. DOI: 10.3390/ijerph15030514.

LESSA, M. S. A. *et al.* Adequacy of prenatal care in Brazil and association with race/skin color: A cross-sectional study. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Niterói, v. 18, n. 1, June 2020.

MOCELIN, H. J. S. *et al.* Variação na detecção da síndrome congênita do Zika em função de alterações em protocolos. **Revista Panamericana de Salud Pública**, Washington, v. 43, p. e79, Sept. 2019. DOI: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.79>.

MOORE, C. A. *et al.* Characterizing the pattern of anomalies in congenital zika syndrome for pediatric clinicians. **JAMA Pediatrics**, Chicago, v. 171, n. 3, p. 288-295, Mar. 2017. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2016.3982.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E.; SILVEIRA, A. Family network of children with special health needs: Implications for Nursing. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 562–570, mar. 2013. DOI: 10.1590/s0104-11692013000200013.

NORTHERN, J. L.; DOWNS, M. P. **Hearing in children.** 6 th. San Diego: Plural Publishing, 2014.

OLIVEIRA, D. B. L. *et al.* Prolonged Shedding of Zika Virus Associated with Congenital Infection. **New England Journal of Medicine**, United States, v. 375, n. 12, p. 1202–1204, Sept. 2016a. DOI: 10.1056/NEJMc1607583.

OLIVEIRA, S. J. G. S. *et al.* Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection. **Archives of Women's Mental Health**, Wien, v. 19, n. 6, p. 1149-1151, Dec. 2016b. DOI: 10.1007/s00737-016-0654-0.

OLIVEIRA, S. J. G. S. *et al.* Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection: a follow-up study during the first year after birth. **Archives of Women's Mental Health**, Wien, v. 20, n. 3, p. 473-475, June 2017. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00737-017-0724-y>.

OLIVEIRA, S. J. G. *et al.* Anxiety, depressive symptoms, and quality of life in mothers of newborns with congenital malformations: a follow-up study during the first year after birth. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 10, n. 16, p. e193101623405, Dec. 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i16.23405.

OLIVEIRA, S. J. G. *et al.* Anxiety, depression, and quality of life in mothers of children with congenital Zika syndrome: Results of a 5-year follow-up study. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Rio de Janeiro, v. 55, p. e06272021, Apr. 2022. DOI: 10.1590/0037-8682-0627-2021.

ONIS, M. *et al.* The who Multicentre Growth Reference Study: Planning, Study Design, and Methodology. **Food and Nutrition Bulletin**, United States, v. 25, n. 1, Supl. 1, Dec. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1177/15648265040251S104>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Apoio Psicossocial para mulheres grávidas e famílias com microcefalia e outras complicações neurológicas no contexto do Zika vírus:** guia preliminar para provedores de cuidados à saúde. Genebra: World

Health Organization, 1996.

ORTONI, G. E. *et al.* Factors related to the quality of life of mothers of children with Congenital Zika Virus Syndrome. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 43, p. e20200374, May 2022. DOI: 10.1590/1983-1447.2022.20200374.en.

PEREIRA, I. O. *et al.* Parental Stress in Primary Caregivers of Children with Evidence of Congenital Zika Virus Infection in Northeastern Brazil. **Maternal and Child Health Journal**, New York, v. 25, n. 3, p. 360-367, Mar. 2021. DOI: 10.1007/s10995-020-03053-8. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33245528/>>. Acesso em: 26 fev. 2021

QUINN, S. C.; KUMAR, S. Health inequalities and infectious disease epidemics: A challenge for global health security. **Biosecurity and Bioterrorism**, Larchmont v. 12, n. 5, p. 263–273, Sept. 2014. DOI: 10.1089/bsp.2014.0032.

RAINAS, P. *et al.* Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. **BMC Pediatrics**, London, v. 4, 2004. DOI: 10.1186/1471-2431-4-1.

RONFANI, L. *et al.* The complex interaction between home environment, socioeconomic status, maternal IQ and early child neurocognitive development: A multivariate analysis of data collected in a newborn cohort study. **PLoS ONE**, San Francisco, v. 10, n. 5, p. e0127052, May 2015. DOI: 10.1371/journal.pone.0127052.

ROUSSEAU, M. C. *et al.* Impact of severe polyhandicap on parents' quality of life: A large French cross-sectional study. **PLoS ONE**, San Francisco, v. 14, n. 2, p. e0211640, FeB. 2019. DOI: 10.1371/journal.pone.0211640.

SANTOS-PINTO, C. D. B. *et al.* Health demands and care of children with congenital Zika syndrome and their mothers in a Brazilian state. **BMC Public Health**, London, v. 20, n. 1, p. 762, May 2020. DOI: 10.1186/s12889-020-08880-6.

SILVA, P. A. B. *et al.* Ponto de corte para o WHOQOL-bref como preditor de qualidade

de vida de idosos Cut-off point for WHOQOL-bref as a measure of quality of life of older adults. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 48, n. 3, p. 390–397, June 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-8910.2014048004912>.

SILVA, D. A.; SILVA, É. Q. Saúde mental no enfoque das mulheres afetadas pelo Zika vírus: um estudo etnográfico no Estado do Pará, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 8, p. e00100019, ago. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00100019>.

SOUZA, W. V. *et al.* Microcephaly epidemic related to the Zika virus and living conditions in Recife, Northeast Brazil. **BMC Public Health**, London, v. 18, n. 1, p. 130, Jan. 2018. DOI: [10.1186/s12889-018-5039-z](https://doi.org/10.1186/s12889-018-5039-z).

TSENG, M. H. *et al.* Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, London, v. 38, n. 24, p. 2374–2382, Dec. 2016. DOI: [10.3109/09638288.2015.1129451](https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1129451).

VILLAR, J. *et al.* International standards for newborn weight, length, and head circumference by gestational age and sex: the Newborn Cross-Sectional Study of the INTERGROWTH-21st Project. **Lancet (London, England)**, London, v. 384, n. 9946, p. 857–868, 2014. DOI: [10.1016/S0140-6736\(14\)60932-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)60932-6).

VINCK, J.; BREKKE, I. Gender and education inequalities in parental employment and earnings when having a child with increased care needs: Belgium versus Norway. **Journal of European Social Policy**, v. 30, n. 4, p. 495–508, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1177/0958928720921346>.

WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1403–1409, Nov. 1995.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Maternal mental health and child health and development in low and middle income countries**. Geneva: WHO, 2008.

Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241597142>. Acesso em 20 Jun. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **WHOQOL-BREF**: introdução, administração, pontuação e versão genérica da avaliação: versão de ensaio de campo. Genebra: WHO, 1996. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/63529>. Acesso em: 20 jun. 2020.

Tabela 7. Modelos de regressão linear multivariada entre características sociodemográficas e clínicas das cuidadoras e crianças e qualidade de vida das cuidadoras, e modelo final ajustado por domínios do neurodesenvolvimento infantil

Modelo da qualidade de vida				Modelo da qualidade de vida ajustado pelo neurodesenvolvimento infantil					
Dimensões do WHOQOL	Models	AIC	R2	Dimensões BAYLEY	Models	AIC	R2		
Físico	Cognitivo	403	0,22	Motor fino	$phys(y) \sim$ <i>trabalhoapos + i.pn_consulta</i>	396	0,32		
				Linguagem receptiva	$phys(y) \sim$ <i>trabalhoapos + i.pn_consulta + delayrec</i>	395	0,33		
				Linguagem expressa	$phys(y) \sim$ <i>trabalhoapos + i.pn_consulta + delayexp</i>	397	0,31		
	Motor grosso			Motor fino	$phys(y) \sim$ <i>trabalhoapos + i.pn_consulta + delaymf</i>	399	0,29		
				Linguagem receptiva	$phys(y) \sim$ <i>trabalhoapos + i.pn_consulta + delaymg</i>	401	0,26		
				Cognitivo	$psych(y) \sim$ <i>trabalhoapos + i.pn_consulta + delaycog</i>	418	0,17		
Psicológico	Cognitivo	417	0,18	Motor fino	$psych(y) \sim$ <i>trabalhoapos + i.pn_consulta + delayrec</i>	417	0,18		
				Linguagem expressa	$psych(y) \sim$ <i>trabalhoapos + i.pn_consulta + delayexp</i>	416	0,20		
				Motor grosso	$psych(y) \sim$ <i>trabalhoapos + i.pn_consulta + delaymf</i>	418	0,17		
	Motor grosso			Linguagem expressa	$psych(y) \sim$ <i>trabalhoapos + i.pn_consulta + delaymg</i>	417	0,18		
				Cognitivo	$social(y) \sim$ <i>i.nfilhos + trabalhoapos +</i>	456	0,34		
					<i>+ psicoterapia + sexobb + delaycog</i>	458	0,32		

Ambiental	$psicoterapia + sexobb$ $envir(y) \sim bolsafamilia + trabalhoapos + qtsvezesinternou$	446	0,15	Linguagem receptiva	$social(y) \sim i.nfilhos + trabalhoapos + psicoterapia + sexobb + delayrec$	456	0,34
				Linguagem expressa	$social(y) \sim i.nfilhos + trabalhoapos + psicoterapia + sexobb + delayexp$	456	0,35
				Motor fino	$social(y) \sim i.nfilhos + trabalhoapos + psicoterapia + sexobb + delaymf$	455	0,36
				Motor grosso	$social(y) \sim i.nfilhos + trabalhoapos + psicoterapia + sexobb + delaymg$	456	0,35
				Cognitivo	$envir(y) \sim bolsafamilia + trabalhoapos + qtsvezesinternou + delaycog$	440	0,25
	$Whoqolttotal(y) \sim i.nfilhos + trabalhoapos + i.pn_consulta$ $Whoqolttotal(y) \sim i.nfilhos + trabalhoapos + i.pn_consulta + delayrec$ $Whoqolttotal(y) \sim i.nfilhos + trabalhoapos + i.pn_consulta + delayexp$ $Whoqolttotal(y) \sim i.nfilhos + trabalhoapos + i.pn_consulta + delaymf$ $Whoqolttotal(y) \sim i.nfilhos + trabalhoapos + i.pn_consulta + delaymg$	416	0,33	Linguagem receptiva	$envir(y) \sim bolsafamilia + trabalhoapos + qtsvezesinternou + delayrec$	439	0,26
				Motor fino	$envir(y) \sim bolsafamilia + trabalhoapos + qtsvezesinternou + delayexp$	437	0,29
				Motor grosso	$envir(y) \sim bolsafamilia + trabalhoapos + qtsvezesinternou + delaymf$	439	0,26
				Cognitivo	$envir(y) \sim bolsafamilia + trabalhoapos + i.pn_consulta + delaycog$	397	0,41
				Linguagem expressa	$Whoqolttotal(y) \sim i.nfilhos + trabalhoapos + i.pn_consulta + delayrec$	395	0,43
Global	$Whoqolttotal(y) \sim i.nfilhos + trabalhoapos + i.pn_consulta$ $Whoqolttotal(y) \sim i.nfilhos + trabalhoapos + i.pn_consulta + delayexp$ $Whoqolttotal(y) \sim i.nfilhos + trabalhoapos + i.pn_consulta + delayrec$ $Whoqolttotal(y) \sim i.nfilhos + trabalhoapos$	416	0,33	Linguagem receptiva	$Whoqolttotal(y) \sim i.nfilhos + trabalhoapos + i.pn_consulta + delayexp$	393	0,45
				Linguagem expressa	$Whoqolttotal(y) \sim i.nfilhos + trabalhoapos + i.pn_consulta + delayrec$	396	0,42
				Motor fino	$Whoqolttotal(y) \sim i.nfilhos + trabalhoapos$		

Whoqoltotal (y) ~ 396 0,41
i.nfilhos +
Motor.grosso
trabalhoapos
+i.pn_consulta +
delaymg

AIC = Akaike's information criterion

3.2 ARTIGO 2 - DINÂMICA LONGITUDINAL DA QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DA ZIKA, DURANTE A PANDEMIA DO COVID-19

Millani S. de Almeida Lessa¹ Juan P. Aguilar^{1,2}; Valmir Rastely Jr³; Adriana Marques de Mattos⁴, Claudia Gambrah⁵, Ana Borja⁸; Gabriela de Amaral Azevedo⁹; Nivison Nery Jr²; Ridalva Dias Félix Martins⁷; Federico Costa^{1,2,5*}.

¹Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA – Brazil.

²Instituto Gonçalo Moniz, Fundação Oswaldo Cruz, Ministério da Saúde, Salvador, BA – Brazil.

³Faculdade de Medicina da Bahia, Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA – Brazil.

⁴Hospital Geral Roberto Santos (HGRS), Salvador, BA – Brazil.

⁵Department of Epidemiology of Microbial Diseases, Yale School of Public Health, New Haven, Connecticut, USA.

⁶Departamento de Fonoaudiologia. Instituto de Ciências da Saúde. Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA – Brazil.

⁷Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA – Brazil.

⁸Programa de Pós-Graduação em Ciencias da Saude (PPgCS) Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA – Brazil.

RESUMO

Introdução: A pandemia de Covid-19, afetou quase todas as facetas da qualidade de vida da população geral, porém cuidadores de crianças com diagnóstico de Síndrome Congênita da Zika foram exponencialmente mais impactados, por apresentarem demandas mais complexas e contínuas aos serviços de saúde, além de exigirem maior apoio social, diretamente ligado ao enfrentamento de situações estressantes e duradouras. Objetivou-se analisar a influência do apoio social recebido por cuidadoras de crianças com SCZ na sua qualidade de vida, durante a primeira e segunda onda da pandemia do Covid-19. **Métodos:** Estudo longitudinal realizado com 50 cuidadoras. Verificou-se a associação entre as subescalas do apoio social e o desfecho, qualidade de vida, através de análise bivariadas e multivariada com modelos de regressão linear múltipla, ao longo da primeira e segunda onda do Covid-19. **Resultados:** Apoio emocional, material e interação social teve uma tendência de crescimento entre a primeira e a segunda onda do Covid-19, assim como a QV. Verificou-se uma diferença estatisticamente significante entre as avaliações do domínio ambiental da QV ao longo do tempo. Na análise multivariada o apoio emocional e material predisseram a qualidade de vida em 34% no domínio psicológico e em 19% no domínio ambiental. **Considerações finais:** Houve aumento do apoio social e da qualidade de vida para cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ entre a primeira e segunda onda da pandemia de Covid-19.

Descriptores: Zika vírus, Apoio social, Qualidade de vida, Covid-19, Saúde Pública.

INTRODUÇÃO

O mundo tem sofrido há séculos com impacto de doenças transmissíveis emergentes e reemergentes, no entanto, nos últimos sete anos, após o advento da epidemia de Zika vírus (ZIKV), e mais recentemente com a pandemia do novo coronavírus, a Organização Mundial de Saúde tem aprofundado discussões a respeito da qualidade de vida (QV) das populações, sobretudo entre os grupos vulneráveis, mais expostos às doenças infectocontagiosas, onde as desigualdades sociais e econômicas existentes amplificam a carga de risco das doenças.

Do ponto de vista epidemiológico, a infecção por Zika vírus no Brasil manteve uma taxa de incidência de 176,10/100 mil habitantes entre os anos de 2015 à 2018, confirmando, neste período, 2.952 casos de Síndrome Congênita da Zika diagnosticados ao nascimento das crianças com exposição intraútero ao vírus (PAHO, 2018). Os novos Boletins, apontam uma queda do número de casos de infecção por Zika vírus após esse período, porém chamam à atenção que em 2022 houve um aumento de 66,6% no número de casos em relação ao ano de 2021, com registros de 1.266 casos prováveis de Zika em gestantes e confirmação de 340 casos. Os estados com maiores números confirmados dos casos de Zika em gestantes foram Bahia, Rio Grande do Norte, Alagoas e Paraíba, concentrando 76,8% dos casos no Brasil (BRASIL, 2022).

Concomitantemente a este cenário os registros dos casos de infecção por SARS-CoV-2, iniciados no final do ano de 2019, alcançaram registros globais de 624 milhões de casos confirmados e mais de 6,5 milhões de mortes relatados em todo o mundo (WHO, 2022). No Brasil são 34.828.749 de casos de infecção confirmados até o momento, com uma taxa de incidência de 11.454,4/100 mil habitantes no Estado da Bahia (BRASIL, 2022).

Em um panorama de sobreposição dos eventos, é possível identificar paralelos significativos entre a doença do ZIKV e o Covid-19. A literatura científica tem levantado comparativos em termos de técnicas de diagnóstico limitadas, terapêuticas e incertezas prognósticas (MCBROOM, 2021). Outra abordagem que merece destaque é o claro impacto das duas doenças sobre a qualidade de vida e saúde mental da população.

No tocante a epidemia de ZIKV, a literatura científica aponta para consequências importantes na qualidade de vida dos cuidadores de crianças diagnosticadas com síndrome congênita da Zika (SCZ) após exposição materna ao vírus (OLIVEIRA *et al.*, 2022; COSTA *et al.*, 2021; OLIVEIRA *et al.*, 2021; ORTONI *et al.*, 2022; TAVARES *et al.*, 2022). Tal como já elucidado por estudos anteriores realizados com cuidadores de

crianças com doenças crônicas e/ou necessidades complexas de saúde, cuidadores diretos de crianças com SCZ enfrentam a sobrecarga de cuidado, diretamente associada ao espectro de alterações no neurodesenvolvimento infantil e por conseguinte, ao grau de dependência da criança (ISA *et al.*, 2016; MASEFIELD *et al.*, 2020; PINQUART, 2018; KUPER *et al.*, 2019a; OLIVEIRA *et al.*, 2017)

Estudos recentes desenvolvidos durante a pandemia de Covid-19, têm apontado que a qualidade de vida de cuidadores de crianças com alterações no desenvolvimento, tais como paralisia cerebral, transtorno do espectro do autismo, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade e atraso no desenvolvimento global, apresentam escores mais baixos quando comparados aos de crianças neurotípicas (PECOR *et al.*, 2021; ALI *et al.*, 2021; IOVINO; CAEMMERER; CHAFOULEAS, 2021; NOBARI *et al.*, 2021).

É importante destacar que a pandemia de Covid-19, afetou quase todas as facetas da qualidade de vida da população geral (XIONG *et al.*, 2020), no entanto, crianças com deficiências e seus cuidadores foram exponencialmente mais impactados, por apresentarem demandas mais complexas e contínuas aos serviços de saúde, além de exigirem recursos financeiros, sociais, emocionais e físicos adicionais.

Tendo em vista a sobrecarga da capacidade dos sistemas de saúde, fechamento de escolas, disponibilidade limitada de serviços de apoio e perda de renda, a pandemia de Covid-19 impôs aos cuidadores um aumento da carga sem precedentes (CHAFOULEAS; IOVINO, 2021). Neste sentido, é importante considerar, que como conceito multidimensional e interseccional, a qualidade de vida dos cuidadores transcende o aspecto do cuidado à criança, podendo ocorrer por diferentes fatores potenciais e desta maneira, a avaliação da QV faz-se necessária sob uma perspectiva abrangente, levando em consideração o contexto e realidade na qual essas famílias estão inseridas, além do apoio social percebido, intimamente relacionado ao processo de enfrentamento de situações e contextos estressantes.

Para a OMS a compreensão de qualidade de vida passa pela ótica transcultural, diretamente relacionado ao bem-estar, e que sofre influência das relações sociais e a relação do indivíduo com o seu entorno, além da saúde física, estado psicológico, nível de independência das pessoas (WHOQOL GROUP, 1995). Pesquisas sobre a qualidade de vida de cuidadores de crianças com alterações no desenvolvimento têm sido desenvolvidas ao longo dos dois anos de pandemia, mas até o momento não identificamos essa abordagem com cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ, especialmente em caráter longitudinal.

Antes da pandemia, estudos já apontavam o isolamento materno e experiências de estigma e preconceito, além de itinerários exaustivos em busca de cuidados terapêuticos para as crianças (BAILEY; VENTURA, 2018; FREITAS *et al.*, 2020). Nesse contexto, a percepção do suporte social funciona como importante fator de proteção para as mães incidindo diretamente em sua qualidade de vida. De maneira prática, a percepção de apoio social está relacionada com a disponibilidade de assistência emocional, informativa e instrumental que se recebe de pessoas significativas nas suas redes sociais (THOITS, 2011).

Sabendo que a pandemia atual modificou drasticamente a rotina das cuidadoras de crianças com SCZ e potencializou as vulnerabilidades já vivenciadas, é de extrema importância entender o resultado da dinâmica do apoio social percebido durante o período de pandemia do Covid-19 e seu impacto sobre a qualidade de vida deste grupo. Para tanto, este estudo objetiva analisar a influência do apoio social recebido por cuidadoras de crianças com SCZ em sua qualidade de vida, durante a primeira e segunda onda da pandemia do Covid-19.

METODOLOGIA

Desenho do estudo

Trata-se de um estudo longitudinal, de base hospitalar, para avaliar as mudanças na qualidade de vida em cuidadoras de crianças, com diagnóstico de Síndrome Congênita da Zika (SCZ). As cuidadoras foram avaliadas em duas ocasiões, sendo a linha de base, com informação capturadas entre abril e outubro de 2020 e outra avaliação seis meses após a primeira (novembro de 2020 a maio de 2021). A coleta de dados completa, portanto, foi realizada entre abril de 2020 a maio de 2021, período que coincidiu com a primeira e segunda onda da pandemia de Covid-19 no Brasil (MOURA *et al.*, 2021). Para este estudo, acompanhamos cuidadoras e suas crianças, nascidas durante a epidemia de Zika vírus no Brasil e acompanhados em ambulatório especializado de um hospital de grande porte.

Critério e definição de caso

O diagnóstico infantil de microcefalia secundária à SCZ, necessário à inclusão no estudo, foi determinado mediante critério de perímetrocefálico (PC) menor que dois desvios padrão, de acordo com os padrões Intergrowth, e pelo menos um dos seguintes achados: artrogripose (contraturas congênitas), tomografia computadorizada (TC) de crânio com características anormalidades (calcificações, anormalidades do corpo caloso,

ventriculomegalia ou distúrbios de migração, como lisencefalia, paquigiria, polimicrogiria ou heterotopia) ou anormalidades oftálmicas (manchas pigmentadas da retina, atrofia coriorretiniana, cicatrizes maculares, glaucoma, atrofia e anormalidades do nervo óptico, calcificações intraoculares, microftalmia, anoftalmia, coloboma de íris, subluxação do cristalino; identificados mediante avaliação clínica neuropediátrica e oftalmológica (MOORE *et al.*, 2017).

A microcefalia grave foi definida como $PC < -3$ desvios padrão, usando o mesmo padrão Intergrowth. Crianças com evidência de síndrome genética, outras infecções congênitas (toxoplasmose, citomegalovírus, sífilis ou rubéola) ou qualquer malformação do sistema nervoso central não relacionada à SCZ não foram incluídas na análise (VILLAR *et al.*, 2014; BRASIL, 2020).

Avaliações neurosensoriais

As etapas de avaliação da função auditiva constaram dos testes de avaliação comportamental, do desenvolvimento auditivo e reflexo cócleo-palpebral; utilizando-se, para tanto, a técnica de audiometria com observação comportamental (BOA) a título de triagem para afastar perdas auditivas de grau moderado ou graves, que poderiam comprometer a avaliação de linguagem. Para a avaliação do reflexo cócleo-palpebral (RCP) foi utilizado o agogô percutido em forte intensidade na campanula grande (NORTHERN; DOWNS, 2014).

Exposição intrauterina ao ZIKV

Para esse estudo, a exposição congênita ao ZIKV foi considerada mediante análise de amostras de soro materno através do Teste de Neutralização por Redução de Placas (PRNT), com resultados positivos de anticorpos neutralizantes anti-ZIKV, com titulação $\geq 1: 20$ para ZIKV. A coleta amostral de soro foi realizada por ocasião do nascimento da criança ou durante a avaliação de seguimento (AGUILAR TICONA *et al.*, 2021).

Características sociodemográficas das cuidadoras

As características sociodemográficas das cuidadoras e suas crianças foram coletadas mediante questionário elaborado pelo grupo de pesquisa e foram compostas por idade e sexo da criança, escore Intergrowth, desenvolvimento auditivo e visual, quantidade de internamento no último ano, episódios de convulsão, uso de canabidiol terapêutico, adesão à dieta cetogênica e tempo de adesão à dieta. Quanto às cuidadoras foram coletados dados referentes à idade da mãe, raça/cor, estado civil, renda, escolaridade, retorno ao mercado de trabalho após o nascimento da criança, vínculo trabalhista e Benefício de Prestação Continuada (BPC).

Desfecho- Apoio social (MOS-SSS)

Para avaliar o apoio social percebido utilizou-se o MOS-SSS, um instrumento breve, multidimensional e autoaplicável (SHERBOURNE; STEWART, 1991), que trabalha com a dimensionalidade de quatro escalas de suporte funcional, à saber, emocional/ informativo, tangível, afetivo, e interação social positiva; e a construção de um índice geral de suporte social funcional. O apoio social foi medido durante a primeira e a segunda onda da pandemia de Covid-19, compreendo a primeira medida a partir de abril de 2020 e a segunda medida, seis meses após. O suporte social foi calculado a partir da pontuação para cada subescala padronizando-a mediante a fórmula: “100 x(escore observado- escore mínimo)/(escore máximo – escore mínimo)”. O escore geral foi estimado a partir da média das quatro subescalas padronizadas.

Esse instrumento foi traduzido e validado no Brasil (GRIEP *et al.*, 2005), onde foram encontrados escore médio de 83,3 para a dimensão de interação social positiva/apoio afetivo; 78,6 para a dimensão emocional/informação e 80,8 para a dimensão apoio material, sendo a média da escala global foi 80,8. Recentemente o instrumento foi aplicado em estudo com população de cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ (KUPER *et al.*, 2019a).

Análise estatística

Para a análise de dados foi utilizado o software estatístico STATA v. 12. Para a análises descritiva, se estimou as frequências absoluta e percentual para as variáveis qualitativas e medidas de tendência central, média, e as medidas de dispersão, desvio-padrão e ou intervalo interquartílico; para variáveis quantitativas. Na análise bivariada, verificou-se a associação entre as variáveis independentes e o desfecho, qualidade de vida, mediante o teste t-student, considerando um p menor ou igual p<0,20.

Os gráficos dos resíduos verificaram as suposições de linearidade, homocedasticidade e erros normalmente distribuídos; com aplicação dos testes de Cook-Weisberg e Shapiro Wilk. Na análise multivariada foi utilizado o modelo de regressão linear múltipla com método de reamostragem Jackknife para correção do erro padrão de amostras pequenas, utilizados para identificar a influência das dimensões do apoio social na qualidade de vida (WHOQOL-BREF) das cuidadoras ao longo do tempo, na linha de base (t0) e seis meses após (t1). Os resultados foram considerados estatisticamente significativos ao nível de 5% (p<=0,05)

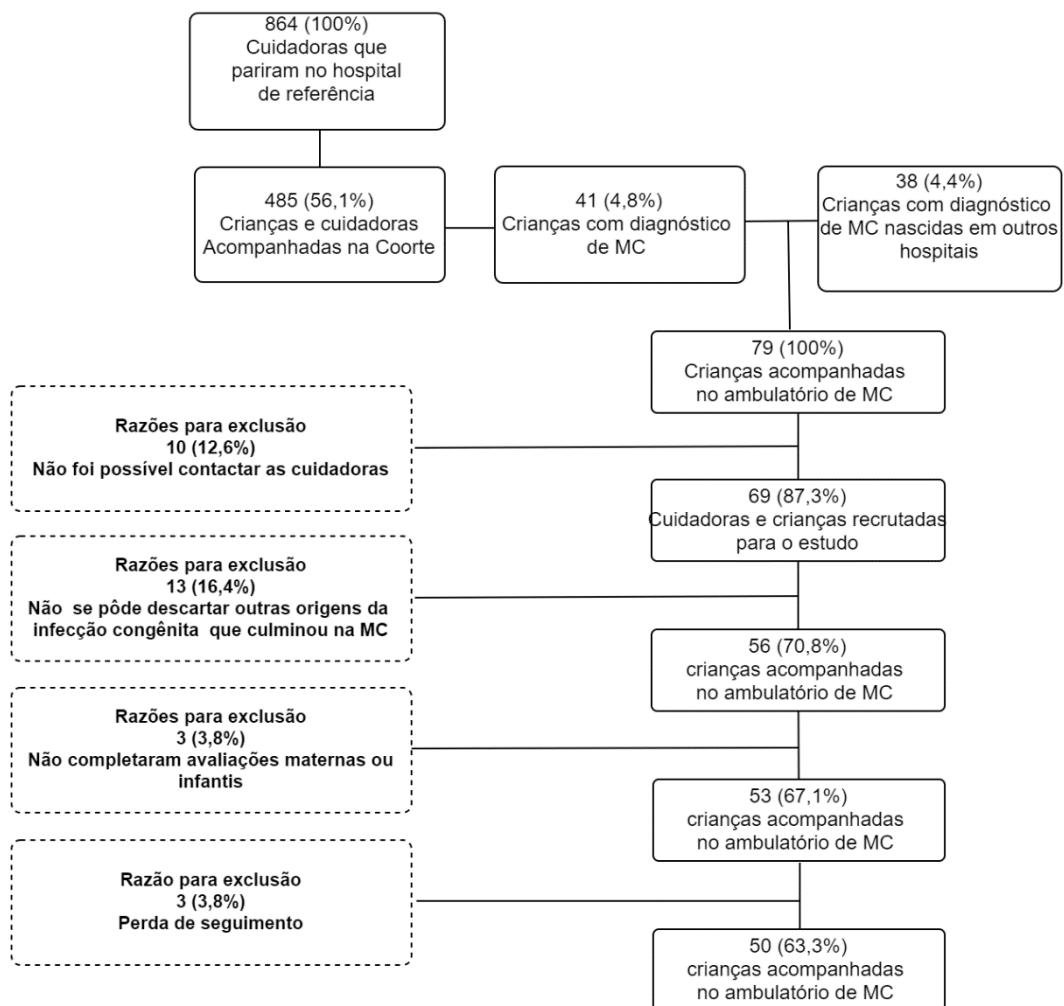
Aspectos éticos

O estudo foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa da *Yale University* (1006006956) e pelo comitê de ética do Hospital Geral Roberto Santos – Bahia (1.866.918). O consentimento informado por escrito foi obtido de todos os participantes do estudo.

RESULTADOS

No hospital onde foi realizado o estudo, foram registrados 864 partos (normais e cesáreas), entre 01 de outubro de 2015 e 31 de janeiro de 2016, destas 41 (4,8%) nasceram com diagnóstico de microcefalia. O ambulatório de especialidades, que faz parte do complexo hospitalar, acompanha essas e outras crianças nascidas em outros hospitais da cidade de Salvador e do interior do Estado com o diagnóstico de MC, as quais foram recrutadas para este estudo. Das 79 crianças cadastradas no ambulatório de MC, 53 cuidadoras foram avaliadas no baseline, porém não conseguimos contato com 3 participantes para a segunda fase das avaliações. Desta forma, 50 cuidadoras concluíram as avaliações nas duas ocasiões, o que resultou em uma perda final de 5,6% em relação ao baseline. Abaixo, o fluxograma evidencia o recrutamento e permanência das participantes do estudo (Figura 1).

Figura 1. Fluxograma de recrutamento das participantes do estudo. Salvador-Ba, 2022.



A **tabela 1** apresenta dados das crianças com diagnóstico de SCZ. Foram 50 crianças, com idade média de $54,8 \pm 2,3$ meses, cujo sexo predominante foi o feminino, representado por 58% delas. Com relação às características clínicas infantis, 70,0% se encontravam na faixa correspondente à -3dp Intergrowth, o que caracteriza microcefalia grave. Das 50 crianças que compuseram a amostra do estudo, 58% (29) realizaram avaliação oftalmológica e destas 89,7% apresentaram resultados anormais. Quanto aos testes auditivos, 68% (34) foram avaliadas, com 85,3% delas apresentando alterações clínicas. Todas as crianças apresentavam pelo menos uma alteração cerebral além da microcefalia (calcificações, anormalidades do corpo caloso, ventriculomegalia ou distúrbios de migração, como lisencefalia, paquigiria, polimicrogiria ou heterotopia)

Com relação ao histórico de saúde das crianças, identificamos que 42% (21) das crianças apresentaram episódios frequentes de convulsões no último ano, e destas 57,1% (12) faziam dieta cetogênica, utilizada para manejo de epilepsia de difícil controle. Para as crianças que faziam uso da dieta, o tempo médio da terapia foi de $20,5 \pm 9,0$ meses. O

uso de canabidiol como terapia complementar foi relatado por 5% das cuidadoras das crianças.

Tabela1. Características demográficas, clínicas, tratamento e neurodesenvolvimento de crianças com SCZ. Dados coletados na primeira onda da pandemia de Covid-19, entre abril e outubro de 2020. Salvador – Bahia.

Características (N=53)	Mean (SD) or n [%]
Demografia	
Idade da criança	50 54,8 (2,3)
Sexo	50 29 [58,0]
Feminino	21 [42,0]
Masculino	
Clínica	
Intergrowth	50
-2 desvios padrão	15 [30,0]
-3 desvios padrão	35 [70,0]
Manifestações clínicas	
Microcefalia grave	50 35 [70,0]
Desenvolvimento auditivo	34
Normal	5 [14,7]
Anormal	29 [85,3]
Desenvolvimento visual	29
Normal	3 [10,3]
Anormal	26 [89,7]
Episódios de convulsões no último ano	50
Sim	21 [42,0]
Não	29 [58,0]
Internamentos (após nascimento)	50
Não	14 [28,0]
Sim	36 [72,0]
Tratamento	50
Uso de canabidiol	
Sim	5 [10,0]
Não	45 [90,0]
Dieta cetogênica	50
Sim	12 [24,0]
Não	38 [76,0]
Tempo da dieta (meses), mean (SD)	12 20,5 (9,0)

Os dados apresentados **na tabela 2** apontam o perfil sociodemográfico das participantes deste estudo, as quais tinham uma idade média de $30,3 \pm 6,3$ anos, 88% se autodeclararam negra (pretas e pardas), 60% possuíam renda igual ou menor a um salário-mínimo, maioria proveniente do Benefício de Prestação Continuada (BPC) e apenas 12%

havia concluído o ensino superior. No tocante a situação conjugal, 32,6% referiram estar solteiras antes do nascimento da criança, porcentagem que aumentou para 44% após esse evento.

Tabela 2. Características sociodemográficas das cuidadoras de crianças com SCZ. Dados coletados na primeira onda da pandemia de Covid-19 (abril a outubro de 2020). Salvador – Bahia

Características sociodemográficas	N	Mean (SD) or n [%]
Acesso criança		
Idade	50	30,3 (6,3)
Raça-cor		
Branca		6 [12,0]
Parda		23 [46,0]
Preta		21 [42,0]
Estado civil	50	
Casada/união estável		28 [56,0]
Solteira		22 [44,0]
Renda†	50	
< Salario-mínio		30 [60,0]
>Salário-mínimo		20 [40,0]
Escolaridade	50	
Superior		6 [12,0]
Médio		23 [46,0]
Fundamental/alfabetizada		21 [42,0]
Retorno ao mercado de trabalho	50	
Sim		6 [12,0]
não		46 [88,0]
Vínculo trabalhista formal	50	
Sim		4 [8,0]
Não		46 [92,0]
Possui Benefício de Prestação Continuada		
Sim	50	46 [92,0]
Não		4 [8,0]

†Salário-mínimo no ano de 2020= R\$ 1.045,00

As **figuras 2 e tabela 3** apontam as mudanças na qualidade de vida e apoio social recebido por cuidadoras de crianças com diagnóstico de microcefalia associada à SCZ, ao longo da pandemia de COVID-19. A análise gráfica da qualidade de vida (**fig.1**) aponta para uma maior variabilidade durante a medida baseline, período no qual as pontuações médias da QV foram menores com exceção do domínio físico e psicológico. O domínio ambiental do WHOQOL, que abrange aspectos do ambiente físico, social, recursos e aquisição de novas informações e habilidades, apresentou maior variação entre as duas ocasiões de medida ($t0:45,3$ [IQR 62,5 – 37,5]); $t1:56,2$ [IQR 65,6 – 50,0]), com diferenças estatisticamente significante entre os grupos ($p<0,001$).

A **tabela 3**, mostra as mudanças na qualidade de vida e apoio social percebido nas medidas de baseline e seis meses após, apontando uma tendência de crescimento no suporte emocional, material e interação social positiva do apoio social percebido pelas cuidadoras. Como esperado, a medida global de apoio também acompanhou a tendência de crescimento ($t0:67,6$ [IQR 78,6 – 50,0]; $t1:74,5$ [IQR 87,5 – 61,7]), porém não houve variação para o domínio apoio afetivo, ao longo do tempo, que manteve uma pontuação média aproximada de 80,0 nos dois momentos.

Figura 2. Mudanças na qualidade de vida ao longo do tempo, para cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ. Dados coletados entre abril de 2020 a maio de 2021. Salvador – Bahia.

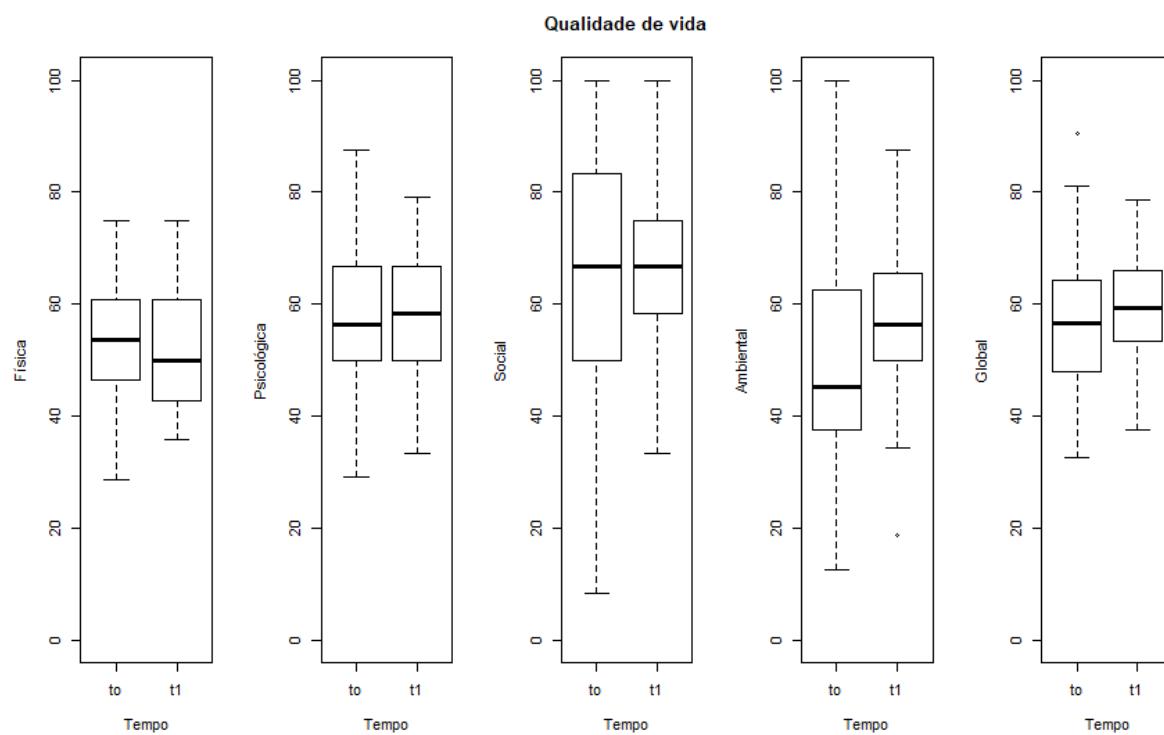


Tabela 3. Mudanças nas médias de qualidade de vida e apoio social ao longo do tempo, em cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ. Dados coletados entre abril de 2020 a maio de 2021. Salvador – Bahia

Resultados	T0*	T1**	P-valor
Qualidade de vida			
Física	52,9 (11,5)	52,1 (10,0)	0,658
Psicológica	58,2 (13,2)	58,7 (10,5)	0,793
Social	66,5 (21,1)	70,2 (17,9)	0,344
Ambiental	48,1 (16,9)	56,9 (12,5)	0,001
Global	56,4 (12,4)	59,5 (9,0)	0,120
Apoio social recebido			
Emocional	58,4 (24,2)	66,1 (26,4)	0,048
Tangível	63,9 (30,2)	76,5 (25,2)	0,001

Afetivo	80,0 (24,6)	80,2 (25,4)	0,961
Interação social	63,2 (29,6)	80,2 (25,4)	0,000
Global	64,3 (22,1)	71,8 (20,3)	0,000

*T0: Abril a outubro de 2020.

**T1: Novembro de 2020 a maio de 2021.

A análise bivariada apresentou a associação entre o apoio social e a variação da pontuação média do WHOQOL-Bref, nos momentos t0 e t1 do estudo (**tabelas 4**). Para esta análise, foram consideradas elegíveis para entrar no modelo multivariado, todas as associações com p-valor < 0,20. Na linha de base, a única variável que se mostrou associada à qualidade de vida no domínio físico foi o apoio social na dimensão afetiva (p=0,056). A associação negativa identificada nesse caso levanta a hipótese de que cuidadoras com pontuações mais baixas na média de qualidade de vida, receberam mais apoio afetivo na primeira onda da pandemia. Para as demais dimensões da QV não houve associação estatisticamente significativa.

Seis meses após a primeira medida, momento em que correspondeu à segunda onda do Covid-19, o apoio social mostrou associação em todas as dimensões da qualidade de vida das cuidadoras. Nas dimensões física e social da qualidade de vida, o apoio emocional e a medida global de apoio se mostraram estatisticamente associados à pontuação média da QV. Todos os domínios do apoio social mostraram-se associados às dimensões psicológica, ambiental e global da qualidade de vida (p=0,020).

Tabela 4. Associação entre o apoio social e a QV de cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ, na primeira e segunda onda de Covid. Dados coletados entre abril 2020 e maio de 2021. Salvador-Ba, 2022.

T0*	Físico	p	Psicológico	p	Social	p	Ambiental	p	Global	p
Apoio social										
Apoio emocional	-0,157	0,836	0,096	0,232	0,065	0,623	0,063	0,560	0,052	0,523
Apoio material	-0,153	0,797	0,074	0,223	0,102	0,280	0,071	0,406	0,058	0,345
Apoio afetivo	-0,117	0,056	-0,006	0,935	-0,036	0,744	-0,002	0,981	-0,040	0,532
Interação social positiva	-0,060	0,249	0,046	0,463	-0,036	0,726	0,053	0,467	0,000	0,992
Global	-0,010	0,316	0,110	0,291	0,053	0,752	0,100	0,491	0,409	0,701
T1**	Físico	p	Psicológico	p	Social	p	Ambiental	p	Global	p
Apoio social										
Apoio emocional	0,154	0,001	0,212	0,000	0,280	0,004	0,205	0,014	0,213	0,000
Apoio material	0,039	0,511	0,218	0,001	0,116	0,314	0,190	0,002	0,141	0,005

Apoio afetivo	0,400	0,380	0,137	0,016	0,075	0,521	0,104	0,064	0,089	0,062
Interação social positiva	0,040	0,380	0,137	0,016	0,075	0,521	0,104	0,064	0,089	0,062
Global	0,128	0,076	0,322	0,000	0,254	0,131	0,276	0,008	0,245	0,002

*T0: Abril a Outubro de 2020.

**T1: Novembro de 2020 a maio de 2021

A **tabela 5** apresenta a análise multivariada, na qual fez parte do modelo completo as variáveis que se mostraram associadas ao desfecho considerando o p-valor<0,20. O modelo ajustado foi composto considerando-se significância estatística de p<0,50 ou critério teórico que justificasse sua manutenção no modelo final. A regressão múltipla *backward* foi conduzida para examinar as características do apoio social e seu provável impacto na qualidade de vida das cuidadoras, medido pelos escores médios do WHOQOL-BREF, durante a segunda onda da pandemia de Covid-19.

Destaca-se que no momento t0 deste estudo, que correspondeu à primeira onda do Covid-19, as cuidadoras vivenciaram as medidas imediatas de isolamento social e fechamento das unidades de saúde. Em nosso estudo, o apoio social medido imediatamente após o início da pandemia não mostrou impacto nas pontuações médias de qualidade de vida, exceto para o domínio físico, o qual esteve associado com o apoio afetivo (p=0,056).

No momento correspondente à segunda onda do Covid-19, no entanto, para a dimensão física, o apoio emocional e apoio global recebido pelas cuidadoras predisseram a variação de 17% do escore médio de qualidade de vida. Apoio emocional e material/tangível explicaram 34% e 19% da variação do escore médio de qualidade de vida no domínio psicológico e ambiental, respectivamente. No tocante ao domínio social, ter recebido apoio emocional predisse 15% da variação do escore médio de qualidade de vida.

Tabela 5. Regressão linear multivariada entre o apoio social percebido e características e a qualidade de vida das cuidadoras, na segunda onda de Covid-19. Dados coletados entre novembro e maio de 2021. Salvador-Ba.

Dimensões WHOQOL	Modelo bivariado		Modelo ajustado		
	B (SE)	P-valor	B(SE)	P-valor	R ² Adj
FÍSICO					
Apoio emocional	0,154 (0,4)	0,001	0,272 (0,1)	0,005	0,17
Global	0,128 (0,1)	0,076	-0,221 (0,1)	0,154	

PSICOLÓGICO					0,34
Apoio emocional	0,212 (0,5)	0,000	0,143 (0,6)	0,014	
Apoio material	0,218 (0,6)	0,001	0,143 (0,6)	0,027	
Apoio afetivo	0,137 (0,1)	0,016	---	---	
Interação social positiva	0,137 (0,1)	0,016	---	---	
Global	0,322 (0,1)	0,000	---	---	
SOCIAL					0,15
Apoio emocional	0,280 (0,1)	0,004	0,280 (0,9)	0,004	
Global	0,254 (0,2)	0,131	---	---	
AMBIENTAL					0,19
Apoio emocional	0,205 (0,1)	0,014	0,151 (0,1)	0,084	
Apoio material	0,190 (0,1)	0,002	0,110 (0,1)	0,040	
Apoio afetivo	0,104 (0,1)	0,064	---	---	
Interação social positiva	0,104 (0,1)	0,064	---	---	
Global	0,276 (0,1)	0,008	---	---	

SE: erro padrão

DISCUSSÃO

Este estudo avaliou o impacto do apoio social sobre a qualidade de vida das cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ, durante as duas primeiras ondas da pandemia de Covid-19. Constatamos uma tendência de aumento do apoio social nas escalas emocional, material/tangível e de interação social entre a primeira e segunda onda da pandemia do Covid, porém para a subescala de apoio afetivo houve uma tendência de estabilidade. Concomitantemente houve um aumento da pontuação média de qualidade de vida das mulheres no nível global no mesmo período, com uma tendência de melhora para as dimensões psicológica, social, e, de maneira notável, um aumento na pontuação média da dimensão ambiental da QV, com diferença estatística entre as avaliações.

O domínio ambiental abrange ambiente físico, aquisição de novas informações e habilidades, participação e oportunidades de recreação/lazer, além de cuidados de saúde e sociais (WHOQOL GROUP, 1994). Estudos atuais sobre a qualidade de vida no contexto do Zika vírus apresentam esta dimensão como a mais comprometida (ORTONI *et al.*, 2022; OLIVEIRA *et al.*, 2016; OLIVEIRA *et al.*, 2017). Neste sentido, o crescimento do apoio social entre a primeira e a segunda onda do Covid-19 para as cuidadoras e a concomitante melhora na pontuação média da qualidade de vida desta dimensão no mesmo período, aponta para uma potencial relação entre os dois fatores.

A qualidade de vida do cuidador de crianças com diagnóstico de SCZ e outras alterações no desenvolvimento infantil é impactada por meio de diferentes caminhos

potenciais e estudos atuais tem apontado para a influência de uma série de fatores que incluem experiências negativas ligadas ao apoio social tais como discriminação, escassez de recursos, ruptura conjugal, e isolamento social, por exemplo, as quais excedem aspectos ligados diretamente ao cuidado à criança (ALI *et al.*, 2021; GAMA *et al.*, 2021; BAILEY; VENTURA, 2018; FREITAS *et al.*, 2020).

Pesquisas com cuidadores de crianças com autismo, paralisia cerebral e transtorno de déficit de atenção/hiperatividade (TDAH) e transtorno do espectro autista (TEA), tem constatado que o apoio social está intimamente relacionado ao processo de enfretamento às situações estressantes e à resiliência familiar de doenças crônicas das crianças, sendo apresentado como mediador no estresse e qualidade de vida dos cuidadores, além de atenuante das repercussões na saúde mental (CANKURTARAN *et al.*, 2021; MANTRI-LANGEVELDT; DADA; BOSHOFF, 2019; PECOR *et al.*, 2021).

No contexto da infecção por Zika vírus, raros estudos exploraram a relação entre apoio social e os desfechos relativos à saúde mental, demonstrando que cuidadoras de crianças com SCZ estão mais propensas a apresentar desfechos desfavoráveis na saúde mental, como depressão, se tiverem baixos níveis de apoio social, resultado que apareceu em domínios relacionados ao constructo de apoio tais como suporte emocional/informativo, suporte tangível, suporte afetuoso e interação social (KUPER *et al.*, 2019a; KOTZKY *et al.*, 2019). No âmbito da QV, que inclui a dimensão psicológica, nosso estudo corrobora com esses achados, e destaca as subescalas de apoio emocional e material/tangível como aquelas que mais se associaram ao desfecho estudado.

Em concordância com nossos achados, resultados de um estudo realizado no Estado brasileiro do Ceará, com 69 mães de crianças com diagnóstico de SCZ, apontaram que o suporte social informal foi um importante preditor da satisfação com a vida, portanto, as mães que relataram maior percepção deste suporte, que é representado pelos familiares e amigos, apresentaram maiores níveis de satisfação (LIMA; SOUZA, 2021).

O cenário da pandemia de Covid-19 potencializou vulnerabilidades já existentes para familiares e cuidadoras de crianças com alterações no desenvolvimento, bem como apresentou desafios novos, como a necessidade de distanciamento social e o fechamento de unidades de saúde com consequente interrupção de atividades terapêuticas das crianças, de forma mais rígida principalmente na primeira onda da pandemia (GAMA *et al.*, 2021; FURAR *et al.*, 2022). Nesta perspectiva, a literatura científica tem apontado para a diminuição da qualidade de vida global, destacando especialmente populações com

problemas crônicos de saúde e vulnerabilidades, como as crianças com distúrbios no desenvolvimento (PECOR *et al.*, 2021)

No Brasil, em estudo realizado em 2019 com crianças com necessidade de cuidados contínuos e complexos, os escores das subescalas do apoio social variaram entre 78,1 e 90,9, apresentando maiores pontuações quando comparadas aos nossos achados; no entanto concordamos que as dimensões de apoio emocional/informativo e material possuem os escores mais baixos, indicando que as cuidadoras percebem com menor frequência a disponibilidade de pessoas para orientar, dar conselhos, conversar sobre seus problemas e ajuda-las em tarefas diárias (BALDINI *et al.*, 2021b).

Está elucidado que as famílias afetadas pela SCZ já vivenciavam, em período anterior à pandemia de SARS-COV-2, as implicações familiares do diagnóstico infantil, dentre elas os fardos econômicos, ainda desconhecidos em extensão, a obscuridade da doença e o isolamento e falta de apoio social, comumente acompanhado pelo potencial estigma (BAILEY; VENTURA 2018). No cenário de potencialização das vulnerabilidades após o período pandêmico, Gama e colaboradores (2021) constataram, mediante estudo transversal, que 65,9% das 41 cuidadoras de crianças com SCZ investigadas em seu estudo relataram a percepção de redução da rede de apoio, e 29,3% referiram recebimento razoável deste suporte.

Uma redução na percepção do apoio social quando comparado ao momento pré-pandemia é esperada em todas as populações, em razão das medidas rígidas de isolamento e distanciamento social para contenção da transmissão do vírus SARS-COV-2 (ALMEIDA *et al.*, 2020). Nosso estudo, no entanto, aponta para a tendência de crescimento do apoio social entre a primeira e segunda onda da pandemia de Covid-19, período de transição entre as medidas mais rígidas, imediatas ao decreto de emergência de Saúde Pública à nível global, e a flexibilização das medidas de segurança implementadas paulatinamente na onda que seguiu, já com a ocorrência da vacinação contra a Covid-19.

Em nosso estudo, para a subescala de apoio afetivo dispensado aos cuidadores de crianças com SCZ, a relação inversamente proporcional com a qualidade de vida levanta a hipótese de que nos momentos mais críticos da pandemia, mulheres com pior qualidade de vida podem ter recebido mais apoio afetivo. Esse mesmo fenômeno é identificado no domínio físico da QV com relação ao apoio global, que se mostra inversamente relacionado à pontuação média de qualidade de vida quando ajustado pelo apoio emocional. Chamamos a atenção que o apoio emocional e material predisse 34% da

pontuação média de qualidade de vida na dimensão psicológica e 19% na dimensão ambiental.

Grande parte da literatura foca no estresse do cuidador e nos resultados da QV apenas como implicação da prestação direta de cuidados, no entanto, é importante reconhecer o papel do contexto social e seus efeitos, já que esses desfechos emergem como uma intersecção entre o ambiente externo e o estado interno do indivíduo. Nesta perspectiva, estudo nacionais e internacionais tem destacado fatores ligados ao gênero, divisão do trabalho-cuidado e fatores socioeconômicos, relacionados diretamente ao grau de apoio social recebido, o qual impacta na qualidade de vida desta população (BAILEY; VENTURA, 2018; SHEPHERD *et al.*, 2020; ORTONI *et al.*, 2022; KOTZKY *et al.*, 2019).

O rompimento conjugal e o afastamento dos espaços de trabalho, potencializados durante a pandemia de Covid-19, são fatores de risco presentes na população estudada. Neste sentido, é importante considerar que o relacionamento conjugal é uma fonte primária de apoio e ocupar ambientes de trabalho, além de contribuir diretamente com a renda, é potencial fornecedor de suporte tangível e emocional, que podem incidir na recuperação do estresse e a melhora na qualidade de vida (BROWN; CLARK, 2017; OLSSON; HWANG, 2006; BYRNE *et al.*, 2010; BAILEY; VENTURA, 2018).

O conhecimento do perfil social das participantes do estudo reforça a necessidade de estratégias que busquem apoiar as cuidadoras sob uma abordagem de serviços centrada na família, ampla coordenação de cuidados, acesso a novas informações em evolução, vigilância contínua, apoios formais e informais e serviços individualizados para crianças e famílias.

Antes da pandemia, estudos recentes enfocando o apoio social já apontavam para o comportamento protetor deste fator sobre a QV e saúde mental das cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ; (LAZA-VÁSQUEZ; GEA-SÁNCHEZ; BRIONES-VOZMEDIANO, 2021; BOSAIPO *et al.*, 2021) e neste sentido a participação em grupos de cuidadoras, importante fonte de apoio social, significou, na pandemia, um espaço compartilhado de fortalecimento e articulações, ganhando um novo significado, sobretudo com o uso da internet e redes sociais, utilizadas para a troca de experiências entre as cuidadoras, o qual tomou grande dimensão no contexto de distanciamento social e fortaleceu a construção de um espaço de produção de práticas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Mensurar o apoio social e a qualidade de vida às mães de crianças com diagnóstico de SCZ agrega novo conhecimento à literatura nacional e internacional, sobretudo em um

momento de abalo global da qualidade de vida dos indivíduos e suas famílias, com as consequências da pandemia de Covid-19. O reconhecimento de elementos do contexto social e familiar que possam estar associados a uma maior ou menor disponibilidade de apoio social são de extrema importância para subsidiar os profissionais de saúde na condução dos casos.

Diante da limitação no conhecimento sobre a história natural da infecção por Zika e suas consequências, sobretudo nos primeiros anos da infância, deve-se praticar a vigilância contínua do desenvolvimento infantil bem como o acompanhamento de saúde da criança e seus cuidadores, tendo como foco os serviços centrados na família. Esses relatórios são essenciais para capturar informações sobre adaptação funcional e eventos variáveis no tempo, dados quase impossíveis de coletar em uma avaliação clínica.

Existem limitações para este estudo em termos de composição da amostra, por ser um evento raro e estudo de base hospitalar, no entanto podemos concluir que os cuidadores de crianças com SCZ foram desproporcionalmente afetados pela pandemia, e é imperativo que essas famílias recebam atenção no que tange aos recursos adicionais necessários e apoio para melhorar sua qualidade de vida.

REFERENCIAS

- AGUILAR TICONA, J. P. *et al.* Heterogeneous development of children with Congenital Zika Syndrome-associated microcephaly. **PLOS ONE**, San Francisco, v. 16, n. 9, p. e0256444, Sept. 2021. DOI: doi: 10.1371/journal.pone.0256444.
- ALI, U. *et al.* Assessing the Quality of Life of Parents of Children With Disabilities Using WHOQoL BREF During COVID-19 Pandemic. **Frontiers in Rehabilitation Sciences**, Lausanne, v. 2, p. 708657, Aug. 2021. DOI: 10.3389/fresc.2021.708657
- ALMEIDA, M. *et al.* The impact of the COVID-19 pandemic on women's mental health. **Archives of Women's Mental Health**, Wien, v. 23, n. 6, p. 741-748, Dec. 2020. DOI: 10.1007/s00737-020-01092-2.
- BAILEY JR, D. B.; VENTURA, L. O. The Likely Impact of Congenital Zika Syndrome on Families: Considerations for Family Supports and Services. **Pediatrics**, Springfield v. 141, n. supl. 2, p. S180-S187, Feb. 2018. DOI: 10.1542/peds.2017-2038G.

BALDINI, P. R. *et al.* Effect of parental mutuality on the quality of life of mothers of children with special health needs. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 29, p. e3423, May 2021a. DOI: 10.1590/1518-8345.4385.3423.

BALDINI, P. R. *et al.* Mães de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos: fatores associados ao apoio social. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 3, p. e20200254, dez. 2021b. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0254>.

BASARAN, A. *et al.* The effect of having a children with cerebral palsy on quality of life, burn-out, depression and anxiety scores: A comparative study. **European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine**, Torino, v. 49, n. 6, p. 815–822, Nov. 2013.

BOSAIPO, D. S. *et al.* Itinerário terapêutico de crianças com microcefalia pelo vírus Zika. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 6, p. 2271–2280, jun. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021266.19152019>.

BRASIL. Ministério da Saúde. Monitoramento dos casos de arboviroses urbanas transmitidas pelo Aedes (dengue, chikungunya e Zika), Semanas Epidemiológicas 01 a 03. **Boletim Epidemiológico**, v. 51, n. 5, Jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Monitoramento dos casos de arboviroses até a semana epidemiológica 24 de 2022. **Boletim Epidemiológico**, v. 53, n. 24, jun. 2022.

BROWN, T. J.; CLARK, C. Employed Parents of Children with Disabilities and Work Family Life Balance: A Literature Review. **Child and Youth Care Forum**, New York, v. 46, n. 6, p. 857–876, Dec. 2017. DOI: 10.1007/s10566-017-9407-0.

BYRNE, M. B. *et al.* Health status of caregivers of children with cerebral palsy. **Child: Care, Health and Development**, Oxford, v. 36, n. 5, p. 696–702, Sept. 2010. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.01047.x>.

CANKURTARAN, D. *et al.* Evaluation of the effects of the COVID-19 pandemic on children with cerebral palsy, caregivers' quality of life, and caregivers' fear of COVID-19 with telemedicine. **Irish Journal of Medical Science**, Ireland, v. 190, n. 4, p. 1473-1480, Nov. 2021. DOI: 10.1007/s11845-021-02622-2.

CHAFOULEAS, S. M.; IOVINO, E. A. Comparing the initial impact of COVID-19 on burden and psychological distress among family caregivers of children with and without developmental disabilities. **School Psychology**, Washington, v. 36, n. 5, p. 358-366, Sept. 2021. DOI: 10.1037/spq0000426.

COSTA, P. R. L. A. *et al.* Quality of life of mothers of children with congenital syndrome affected by zika virus. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 39, p. e2019231, Aug. 2021. DOI: 10.1590/1984-0462/2021/39/2019231.

FREITAS, P. S. S. *et al.* How do mothers feel? Life with children with congenital Zika syndrome. **International Journal of Gynecology & Obstetrics**, New York, v. 148, n. S2, p. 20–28, Jan. 2020. DOI: 10.1002/ijgo.13044.

FURAR, E. *et al.* The impact of COVID-19 on individuals with ASD in the US: Parent perspectives on social and support concerns. **PLoS ONE**, San Francisco, v. 17, n. 8, p. e0270845, Aug. 2022. DOI: 10.1371/journal.pone.0270845.

GAMA, G. L. *et al.* Saúde mental e sobrecarga das mães de crianças com síndrome congênita do Zika durante a pandemia de COVID-19. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 21, n. Supl. 2, p. S491–S500, jun. 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1806-9304202100S200009>.

GRIEP, R. H. *et al.* Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 703–714, jun. 2005. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2005000300004>.

IOVINO, E. A.; CAEMMERER, J.; CHAFOULEAS, S. M. Psychological distress and burden among family caregivers of children with and without developmental disabilities

six months into the COVID-19 pandemic. **Research in Developmental Disabilities**, New York, v. 114, p. 103983, July 2021. DOI: 10.1016/j.ridd.2021.103983.

ISA, S. N. I. *et al.* Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities: A review of literature. **Asian Journal of Psychiatry**, [Amsterdam], v. 23, n. 2016, p. 71–77, Oct. 2016. DOI: 10.1016/j.ajp.2016.07.007.

KOTZKY, K. *et al.* Depressive Symptoms and Care Demands Among Primary Caregivers of Young Children with Evidence of Congenital Zika Virus Infection in Brazil. **Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics**, Baltimore, v. 40, n. 5, p. 344–353, June 2019. DOI: 10.1097/DBP.0000000000000666.

KUPER, H. *et al.* The association of depression, anxiety, and stress with caring for a child with Congenital Zika Syndrome in Brazil; Results of a cross- sectional study. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, San Francisco, v. 13, n. 9, p. e0007768, Sept. 2019a. DOI: 10.1371/journal.pntd.0007768.

KUPER, H. *et al.* Social and economic impacts of congenital Zika syndrome in Brazil: Study protocol and rationale for a mixed-methods study. **Wellcome Open Research**, London, v. 3, p. 127, Sept. 2019b. DOI: 10.12688/wellcomeopenres.14838.2.

LAZA-VÁSQUEZ, C.; GEA-SÁNCHEZ, M.; BRIONES-VOZMEDIANO, E. Qualitative evaluation of a support group for women with children with Zika congenital syndrome in Southern Colombia. **Disability and Rehabilitation**, London, v. 44, n. 20, p. 6009-6016, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1955308>.

LIMA, T. J. S.; SOUZA, L. E. C. Social support as a protective factor for the mothers of children with Congenital Zika Syndrome. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 8, p. 3031–3040, Aug. 2021. DOI: 10.1590/1413-81232021268.04912020.

MANTRI-LANGEVELDT, A.; DADA, S.; BOSHOFF, K. Measures for social support in raising a child with a disability: A scoping review. **Child: Care, Health and Development**, Oxford, v. 45, n. 2, p. 159-174, Mar. 2019. DOI: 10.1111/cch.12646. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/cch.12646>>. Acesso

em: 2 jun. 2021.

MASEFIELD, S. C. *et al.* The Caregiver Health Effects of Caring for Young Children with Developmental Disabilities: A Meta-analysis. **Maternal and Child Health Journal**, New York, v. 24, n. 5, p. 561–574, May 2020. DOI: 10.1007/s10995-020-02896-5.

MCBROOM, K. A Comparison of Zika Virus and COVID-19: Clinical Overview and Public Health Messaging. **Journal of Midwifery & Women's Health**, New York, v. 66, n. 3, p. 334-342, May 2021. DOI: 10.1111/jmwh.13230.

MELO, A. S. O. *et al.* Congenital Zika virus infection: Beyond neonatal microcephaly. **JAMA Neurology**, Chicago, v. 73, n. 12, p. 1407–1416, Dec. 2016. DOI: 10.1001/jamaneurol.2016.3720.

MOORE, C. A. *et al.* Characterizing the pattern of anomalies in congenital zika syndrome for pediatric clinicians. **JAMA Pediatrics**, Chicago, v. 171, n. 3, p. 288-295, Mar. 2017. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2016.3982.

MOURA, E. C. *et al.* Disponibilidade de dados públicos em tempo oportuno para a gestão: análise das ondas da COVID-19. **Scielo preprint**. 2021. DOI: 10.1590/SciELOPreprints.2316.

NOBARI, H. *et al.* Effect of COVID-19 on Health-Related Quality of Life in Adolescents and Children: A Systematic Review. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, Basel, v. 18, n. 9, p. 4563, Apr. 2021. DOI: 10.3390/ijerph18094563.

NORTHERN, J. L.; DOWNS, M. P. **Hearing in children**. 6 th. San Diego: Plural Publishing, 2014.

OLIVEIRA, S. J. G. S. *et al.* Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection: a follow-up study during the first year after birth. **Archives of Women's Mental Health**, Wien, v. 20,

n. 3, p. 473-475, June 2017. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00737-017-0724-y>.

OLIVEIRA, S. J. G. *et al.* Anxiety, depressive symptoms, and quality of life in mothers of newborns with congenital malformations: a follow-up study during the first year after birth. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 10, n. 16, p. e193101623405, Dec. 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i16.23405.

OLIVEIRA, S. J. G. *et al.* Anxiety, depression, and quality of life in mothers of children with congenital Zika syndrome: Results of a 5-year follow-up study. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Rio de Janeiro, v. 55, p. e06272021, Apr. 2022. DOI: 10.1590/0037-8682-0627-2021.

OLSSON, M. B.; HWANG, C. P. Well-being, involvement in paid work and division of child-care in parents of children with intellectual disabilities in Sweden. **Journal of Intellectual Disability Research**, London, v. 50, n. 12, p. 963–969, Dec. 2006. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2006.00930.x.

ORTONI, G. E. *et al.* Factors related to the quality of life of mothers of children with Congenital Zika Virus Syndrome. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 43, p. e20200374, May 2022. DOI: 10.1590/1983-1447.2022.20200374.en.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION. **Zika cases and congenital syndrome associated with Zika virus reported by countries and territories in the Americas, 2015 - 2018**: Cumulatives cases. Washington: PAHO/WHO, 2018.

PECOR, K. W. *et al.* Quality of Life Changes during the COVID-19 Pandemic for Caregivers of Children with ADHD and/or ASD. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, Basel, v. 18, n. 7, p. 3667, Apr. 2021. DOI: 10.3390/ijerph18073667.

PINQUART, M. Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition—A meta-analysis. **Stress and Health**, Chichester, v. 34, n. 2, p. 197-207, Apr. 2018.

SHEPHERD, D. *et al.* The Types and Functions of Social Supports Used by Parents Caring for a Child With Autism Spectrum Disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, New York, v. 50, n. 4, p. 1337–1352, Apr. 2020. DOI: 10.1007/s10803-019-04359-5.

SHERBOURNE, C. D.; STEWART, A. L. The MOS social support survey. **Social Science & Medicine**, New York, v. 32, n. 6, p. 705–714, Jan. 1991. DOI: 10.1016/0277-9536(91)90150-b.

TAVARES, C. S. S. *et al.* Quality of life, depressive symptoms, anxiety, and sexual function in mothers of neonates with congenital syphilis in the Northeast Brazil: A cohort study. **The Lancet Regional Health - Americas**, v. 7, p. 100127, Mar. 2022. DOI: 10.1016/j.lana.2021.100127.

THOITS, P. A. Mechanisms Linking Social Ties and Support to Physical and Mental Health. **Journal of Health and Social Behavior**, Thousand Oaks, v. 52, n. 2, p. 145–161, June 2011. DOI: <https://doi.org/10.1177/0022146510395592>.

VILLAR, J. *et al.* International standards for newborn weight, length, and head circumference by gestational age and sex: the Newborn Cross-Sectional Study of the INTERGROWTH-21st Project. **Lancet (London, England)**, London, v. 384, n. 9946, p. 857–868, 2014. DOI: 10.1016/S0140-6736(14)60932-6.

WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1403–1409, Nov. 1995.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Mental health: strengthening our response**. 17 June 2022. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>. Acesso em 28 dez. 2022.

XIONG, J. *et al.* Impact of COVID-19 pandemic on mental health in the general population: A systematic review. **Journal of Affective Disorders**, Amsterdam, v. 277, p. 55-64, Dec. 2020. DOI: 10.1016/j.jad.2020.08.001.

3.3 ARTIGO 3 – FATORES ASSOCIADOS À SAÚDE MENTAL DE CUIDADORAS DE CRIANÇAS NASCIDAS DURANTE A EPIDEMIA DE ZIKA VÍRUS: ANÁLISE EM TEMPOS DE COVID-19

Millani S. de Almeida Lessa¹ Juan P. Aguilar^{1,2}; Valmir Rastely Jr³; Adriana Marques de Mattos⁴, Claudia Gambrah⁵, Ana Borja⁸; Gabriela de Amaral Azevedo⁹; Nivison Nery Jr²; Ridalva Dias Félix Martins⁷; Federico Costa^{1,2,5*}.

¹Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA – Brasil.

²Instituto Gonçalo Moniz, Fundação Oswaldo Cruz, Ministério da Saúde, Salvador, BA – Brasil.

³Faculdade de Medicina da Bahia, Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA – Brasil.

⁴ Hospital Geral Roberto Santos (HGRS), Salvador, BA – Brasil.

⁵Department of Epidemiology of Microbial Diseases, Yale School of Public Health, New Haven, Connecticut, USA.

⁶Departamento de Fonoaudiologia. Instituto de Ciências da Saúde. Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA – Brasil.

⁷Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA – Brazil.

⁸Programa de Pós-Graduação em Ciencias da Saude (PPgCS) Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA – Brasil.

RESUMO

O cuidado a crianças com alterações no neurodesenvolvimento gera impacto negativo à saúde mental dos cuidadores em decorrência do estresse acrescido por situações relacionadas tanto à saúde da criança como os processos de enfrentamento e recursos adicionais que essa realidade exige. Objetivou-se analisar os fatores associados à saúde mental das cuidadoras de crianças com diagnóstico SCZ, durante a primeira onda da pandemia de Covid-19. **Métodos:** Estudo transversal realizado com 53 cuidadoras. Verificou-se a associação entre as variáveis independentes sociodemográficas e de acesso das crianças e suas cuidadoras e o desfecho, saúde mental, através de análise bivariadas e multivariada com modelos de regressão linear múltipla com método de reamostragem Jackknife para correção do erro padrão de amostras pequenas. **Resultados:** Acesso à acompanhamento na atenção primária para criança e sua cuidadora e consultas de rotina da cuidadora foram preditores de estresse e ansiedade. Para a subescala de depressão o modelo final foi predito em 30% por vivência de desemprego na família, atendimento da cuidadora na unidade básica de saúde e consultas de rotina da cuidadora. **Considerações finais:** Fatores relacionados ao perfil socioeconômico e de acesso das cuidadoras e suas crianças estiveram associados aos desfechos negativos na saúde mental de cuidadoras de crianças com SCZ. Cuidadoras com limitações no acesso à serviços de caráter preventivo para as famílias foram mais propensas a vivenciar estresse, ansiedade e depressão.

Descritores: Zika vírus; Cuidadores; Saúde mental; Saúde pública; Covid-19.

INTRODUÇÃO

No ano de 2015, uma epidemia de infecção pelo vírus Zika (ZIKV) se espalhou pelo Brasil de maneira que até o mês outubro daquele ano, quatorze Estados brasileiros haviam confirmado transmissão autóctone. A concomitância entre a infecção pelo vírus Zika e o aumento do número de casos de microcefalia entre os recém-nascidos levou à identificação de correlação entre os fatos, corroborada por diversos estudos (BRASIL, 2016; BRASIL 2019; LEAL; MUNIZ; FERREIRA, 2016; MUSSO *et al.*, 2019; RASMUSSEN *et al.*, 2016).

Além da microcefalia grave com o colapso parcial dos ossos do crânio e as alterações neurológicas associadas à presença de calcificação intracraniana e/ou ventriculomegalia e volume cerebral diminuído, os estudos que se seguiram ao surto relataram outras anormalidades, atualmente salientadas pelo protocolo de vigilância da Organização Mundial de Saúde (OMS) (MOCELIN *et al.*, 2019). Esses achados clínicos

compõe a Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZ), quando encontrados um ou mais compatíveis com a infecção congênita (ADEBANJO *et al.*, 2017).

No tocante à notificação dos casos de SCZ vírus no Brasil, foram registrados, entre os anos de 2015 a 2018, um total de 2.952 casos de SCZ, sendo a maioria dos casos notificados nesse período concentrados na região Nordeste do país (58,3%), com o Estado da Bahia ocupando o segundo lugar no ranking (BRASIL, 2020).

O cuidado a crianças com alterações no neurodesenvolvimento perpassa a questão da sobrecarga do cuidador, com impacto negativo à saúde mental destes, em decorrência do estresse acrescido por situações relacionadas tanto à saúde da criança como os processos de enfrentamento e recursos adicionais que essa realidade exige (AZAD *et al.*, 2020; BJORNSON *et al.*, 2014; ROUSSEAU *et al.*, 2019; TSENG *et al.*, 2016). Neste sentido, a literatura tem apontado que as condições crônicas da saúde infantil e o aumento da responsabilidade parental pelo gerenciamento de regimes de tratamento e organização de consultas, além dos cuidados infantis diretos, podem gerar mais estresse, ansiedade e depressão entre os cuidadores, quando comparados com a população geral (PEREIRA *et al.*, 2020; SCHERER; VERHEY; KUPER, 2019).

No âmbito da epidemia de Zika vírus, a saúde mental do cuidador tem sido investigada (KOTZKY *et al.*, 2019, KUPER *et al.*, 2019a, PEREIRA *et al.*, 2020, OLIVEIRA *et al.*, 2016, OLIVEIRA *et al.*, 2017) e os resultados apontam para maiores propensões de adoecimento mental nesta população.

Compreende-se, no entanto, que a saúde mental de quem cuida pode ser impactada por meio de diferentes caminhos potenciais, sofrendo influência de uma série de fatores além do desenvolvimento infantil, incluindo aspectos sociais e de acesso aos serviços de saúde, os quais refletem a persistência das desigualdades no Brasil, onde os menos favorecidos enfrentam maiores restrições em tratamentos, além dos custos econômicos à longo prazo para si e suas famílias. Em cenários que potencializam as vulnerabilidades, como uma pandemia, a saúde mental é comprometida, sobretudo para grupos que já enfrentam desvantagens (GAMA *et al.*, 2021).

Estudos tem apontado para a complexidade do itinerário terapêutico de famílias afetadas pelo ZIKV, as grandes áreas descobertas por serviços de saúde especializados e consequentemente a limitação no acompanhamento necessários às demandas de saúde da família (PEITER *et al.*, 2020). Paralelamente, a literatura evidencia o sofrimento mental dos cuidadores diante da condição de saúde de suas crianças e todo o arcabouço que essa experiência exige, mas até o momento não encontramos estudos que tenham investigado

a associação direta entre o acesso aos serviços de saúde e a saúde mental dos cuidadores de crianças com SCZ. Neste sentido Parkes e colaboradores (2011) alertam que o estresse muito alto, predito por características clínicas das crianças no modelo multivariável final, explicou somente 12% da variação observada no desfecho, sugerindo que outros fatores não contemplados no estudo são fundamentais para se obter um entendimento completo de seus efeitos

Reconhecendo a cronicidade e complexidade dos cuidados exigidos por uma criança com síndrome congênita da Zika, aponta-se para a necessidade de investigações neste cenário, destinadas a identificar possíveis fatores de risco e proteção associados ao ajustamento psicológico materno/do cuidador. Desta forma este estudo objetiva analisar os fatores associados à saúde mental das cuidadoras de crianças com diagnóstico SCZ, durante a primeira onda da pandemia de Covid-19.

METODOLOGIA

Desenho e população do estudo

Este é um estudo transversal, realizado entre abril a outubro de 2020, a partir de uma coorte ambispectiva, de base hospitalar, desenvolvida durante o acompanhamento ambulatorial de crianças com microcefalia associada à Síndrome Congênita da Zika (SCZ), em hospital de grande porte, na cidade de Salvador-Ba, Brasil. Foram recrutadas cuidadores primários de crianças com diagnóstico de SCZ e seus filhos, nascidos entre 1 de outubro de 2015 e 31 de janeiro de 2016, durante a epidemia da Zika.

Descrição das variáveis do estudo

O diagnóstico infantil de microcefalia secundária à SCZ foi determinado mediante critério de perímetro cefálico (PC) menor que dois desvios padrão, de acordo com os padrões Intergrowth, e pelo menos um dos seguintes achados: artrogripose (contraturas congênitas), tomografia computadorizada (TC) de crânio com características de anormalidades (calcificações, anormalidades do corpo caloso, ventriculomegalia ou distúrbios de migração, como lisencefalia, paquigiria, polimicrogiria ou heterotopia) ou anormalidades oftálmicas (manchas pigmentadas da retina, atrofia coriorretiniana, cicatrizes maculares, glaucoma, atrofia e anormalidades do nervo óptico, calcificações intraoculares, microftalmia, anoftalmia, coloboma de íris, subluxação do cristalino; identificados mediante avaliação clínica neuropediátrica e oftalmológica (MOORE *et al.*, 2017).

A microcefalia grave foi definida como PC < -3 desvios-padrão, usando o mesmo padrão Intergrowth. Crianças com evidência de síndrome genética, outras infecções congênitas (toxoplasmose, citomegalovírus, sífilis ou rubéola) ou qualquer malformação do sistema nervoso central não relacionada à SCZ não foram incluídas na análise (VILLAR *et al.*, 2014; BRASIL, 2020).

Avaliações neurosensoriais

As etapas de avaliação da função auditiva constaram dos testes de avaliação comportamental, do desenvolvimento auditivo e reflexo cócleo-palpebral; utilizando-se, para tanto, a técnica de audiometria com observação comportamental (BOA) a título de triagem para afastar perdas auditivas de grau moderado ou graves, que poderiam comprometer a avaliação de linguagem. Para a avaliação do reflexo cócleo-palpebral (RCP) foi utilizado o agogô percutido em forte intensidade na campanula grande (NORTHERN; DOWNS, 2014).

Exposição intrauterina ao ZIKV

Para esse estudo, a exposição congênita ao ZIKV foi considerada mediante análise de amostras de soro materno através do Teste de Neutralização por Redução de Placas (PRNT), com resultados positivos de anticorpos neutralizantes anti-ZIKV, com titulação \geq 1:20 para ZIKV. A coleta amostral de soro foi realizada por ocasião do nascimento da criança ou durante a avaliação de seguimento (AGUILAR TICONA *et al.*, 2021).

Características sociodemográficas e acesso aos serviços de saúde

Medidas dos determinantes potenciais da saúde mental das cuidadoras de crianças com SCZ no presente estudo corresponderam às características da cuidadora e criança, tais como fatores relacionados ao acesso aos serviços de saúde e características sociodemográficas.

No tocante às características sociodemográficas as variáveis utilizadas para este estudo são idade do cuidador, raça/cor, escolaridade, número de filhos, renda familiar, propriedade da casa, vivência de desemprego atual na família, possuir plano de saúde, retorno ao mercado de trabalho após o nascimento da criança, vínculo trabalhista formal após o nascimento da criança, ser beneficiária do programa de transferência de renda no Brasil e do Benefício de Prestação Continuada (BPC).

Com relação aos fatores relacionados ao acesso aos serviços de saúde obtivemos informações sobre a criança e seu cuidador principal, à saber: acesso da criança ao acompanhamento com neuropediatra, fisioterapeuta, fonoaudiologista, terapeuta ocupacional, atendimento da criança na Atenção Primária em Saúde (APS). Para as

cuidadoras captamos o serviço utilizado majoritariamente (público ou privado), acesso ao atendimento na APS, realização de consultas de rotina (de caráter preventivo) e realização de tratamento específico em decorrência de diagnóstico nosológico.

As características sociodemográficas e de acesso foram coletadas mediante questionário sociodemográfico de produção própria do grupo de pesquisa, sendo as informações clínicas e medidas antropométricas obtidas através de consultas realizadas periodicamente por neuropediatria, enfermeira, oftalmologista e fonoaudiologista da equipe. Para cálculo do INTERGROWTH-21, dados foram extraídos da caderneta da criança e prontuário do nascimento (registro de medidas de peso, comprimento e perímetro cefálico ao nascimento). Para a análise destas medidas foram empregados os valores de referência (percentil e o Z-score) das tabelas de crescimento da OMS (VILLAR *et al.*, 2014; ONIS *et al.*, 2016).

Desfecho- Saúde mental (DASS-21)

O DASS 21 é uma escala tipo Likert, auto-relatada, que busca avaliar três diferentes estados emocionais, a saber: estresse, ansiedade e depressão. Criada por Lovibond e Lovibond (2004) e traduzida e validada no Brasil por Vignola (2013), a Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse (DASS) 21, também se constitui a versão abreviada da Escala DASS, originalmente composta por 42 itens que compõem três escalas de 14 itens. Cada item faz referência a sintomas vivenciados pelo indivíduo em um momento próximo, como a semana anterior, com pontuação que varia de 0, "não se aplica" a 4, "se aplica a maior parte do tempo", de forma que quanto mais alta a pontuação mais evidência de alterações nas emoções. No estudo que validou o instrumento no Brasil, a população geral, de 18 a 79 anos, apresentou média de estresse 15,8 pontos, 7,8 pontos para ansiedade e 10,2 pontos para depressão (VIGNOLA, 2013).

Análise dos dados

Para a análise de dados foi utilizado o software estatístico STATA v. 12. Para a análises descritiva, se estimou as frequências absoluta e percentual para as variáveis qualitativas e medidas de tendência central, média e mediana e as medidas de dispersão, desvio-padrão e ou intervalo interquartílico; para variáveis quantitativas. Na análise bivariada, verificou-se a associação entre as variáveis independentes e o desfecho, saúde mental, mediante o teste t-student para variáveis independentes dicotômicas e teste Oneway Anova para politônicas; com a aplicação do teste de Bartlett ($p < 0,05$) para verificação da homogeneidade de variâncias entre as categorias das variáveis. Considerou-se para o valor de p menor ou igual $p < 0,20$ nas análises bivariadas. Na

análise multivariada foi utilizado o modelo de regressão linear múltipla com método de reamostragem Jackknife para correção do erro padrão de amostras pequenas.

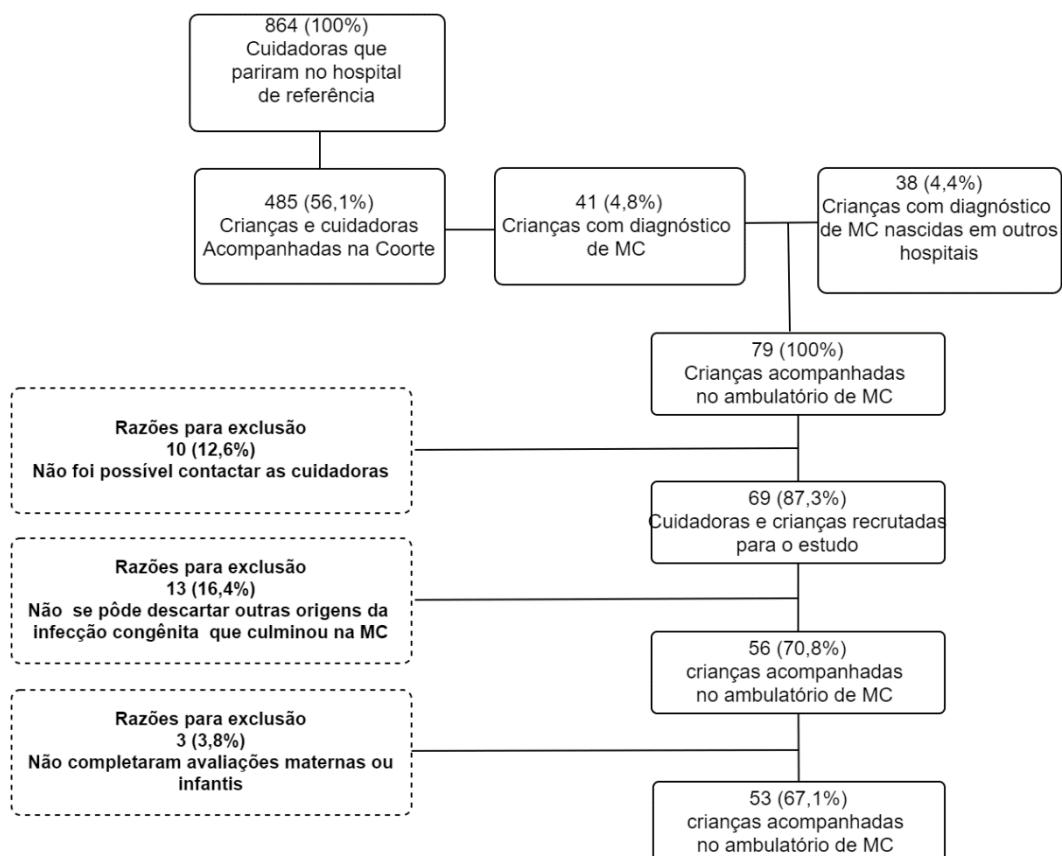
Aspectos éticos

O estudo foi aprovado pelos Comitês de Ética em Pesquisa da Yale University (1006006956) e pelo comitê de ética do Hospital Geral Roberto Santos – Bahia (1.866.918). O consentimento informado por escrito foi obtido de todos os participantes do estudo

RESULTADOS

Este estudo captou participantes a partir de uma coorte de base hospitalar, realizada com cuidadores e crianças nascidas entre 01 de outubro de 2015 e 31 de janeiro de 2016. Após este período foram cadastradas no ambulatório do complexo hospitalar 194 crianças, nascidas ou não no hospital referência, com diagnóstico de microcefalia associada à Síndrome Congênita da Zika. 53 cuidadoras das crianças supracitadas, foram incluídas neste estudo, conforme fluxograma abaixo.

Figura- Fluxograma de recrutamento das participantes do estudo. Salvador-Ba, 2022.



A **tabela 1** apresenta dados das crianças com diagnóstico de SCZ. Foram 53 crianças, com idade média de $54,8 \pm 2,2$ meses e 73,5% das crianças investigadas tinha microcefalia grave.

Com relação ao histórico de saúde das crianças, 64,8% (35) realizaram avaliação oftalmológica, sendo que destas 85,7% apresentaram resultados anormais. Quanto aos testes auditivos, 54,7% (29) foram avaliadas, com 89,7% delas apresentando alterações clínicas. Todas as crianças apresentavam pelo menos uma alteração cerebral além da microcefalia (calcificações, anormalidades do corpo caloso, ventriculomegalia ou distúrbios de migração, como lisencefalia, paquigiria, polimicrogiria ou heterotopia)

Das 53 crianças investigadas, 56,5% das crianças apresentaram episódios frequentes de convulsões no último ano, e destas 36,7% faziam dieta cetogênica, utilizada para manejo de epilepsia de difícil controle, o uso de canabidiol como terapia complementar foi relatado por 7,5% das cuidadoras das crianças.

Tabela 1. Características demográficas, clínicas, tratamento e neurodesenvolvimento de crianças com SCZ. Salvador – Bahia, 2020.

Características (N=53)	Mean (SD) or n [%]	
Demografia		
Sexo	53	
Feminino	32 [60,4]	
Masculino	21 [39,6]	
Clínica		
Intergrowth		
Entre -2 e -3 desvios-padrão	14 [26,4]	
<-3 desvios padrão	39 [73,5]	
Manifestações clínicas		
Microcefalia grave	53	39 [73,5]
Desenvolvimento auditivo	35	
Normal	5 [14,3]	
Anormal	30 [85,7]	
Desenvolvimento visual	29	
Normal	3 [10,3]	
Anormal	26 [89,7]	
Episódios de convulsões no último ano	53	
Não	23 [43,4]	
Sim	30 [56,6]	
Internamentos (após nascimento)	53	

Não	12 [22,6]
Sim	41 [77,4]
Frequência internamento, media (SD)	40 5,6 (7,8)
Tratamento	
Uso de canabidiol	53
Não	49 [92,4]
Sim	4 [7,5]
Dieta cetogênica	53
Não	39 [73,6]
Sim	14 [26,4]
Tempo da dieta (meses), mean (SD)	14 21,1 (8,4)

No tocante às características das cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ, a **tabela 2** apresenta os dados sociodemográficos, dos quais destaca-se que 43,4% das mulheres estavam solteiras após o nascimento da criança, um aumento de 12,6% em relação ao estado civil antes da gestação. Apenas 15,1% (8) das mulheres retornaram ao mercado de trabalho, e deste grupo apenas metade (4) possuía vínculo trabalhista formal. No contexto atual, marcado pela pandemia de Covid-19, 35,8% das mulheres vivenciaram o desemprego de alguém da família.

Tabela 2. Características sociodemográficas das cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ. Salvador – Bahia, 2020.

	Características (N=50)	n [%]
Idade da cuidadora		
	53	30,5 [6,7]
Raça-cor	53	
Não negras		6 [11,3]
Negras		47 [88,7]
Estado civil	53	
Casada/união estável		30 [56,6]
Solteiras		23 (43,4)
Escolaridade	53	
Superior		6 [11,3]
Ensino médio		25 [47,2]
Fundamental/alfabetizada		22 [41,5]
Número de filhos	52	
1 filho		27 [50,9]
2 filhos		16 [30,2]
>3filhos		9 [18,9]
Renda		
≤ 1 salário mínimo		31 [58,5]
> 1 salário mínimo		22 [41,5]
Propriedade da casa	53	
Própria		35 [66,0]
Alugada		18 [34,0]
Desemprego na família	53	
Sim		19 [35,8]
Não		34 [64,2]
Plano de saúde	53	
Sim		7 [13,2]

Não	46 [86,8]
Retorno ao mercado de trabalho	53
Sim	8 [15,1]
Não	45 [84,9]
Vínculo trabalhista formal	53
Sim	4 [7,6]
Não	46 [92,4]
Bolsa família	53
Sim	13 [24,5]
Não	40 [75,5]
BPC	53
Sim	48 [90,6]
Não	5 [9,4]

[†]Salário-mínimo no ano de 2020= R\$ 1.045,00

Quanto à saúde mental de cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ, apresentada na **Figura 2** e **Tabela 3**, obtivemos pontuações médias maiores na subescala de estresse e ansiedade (13,3 e 7,8, respectivamente). Quanto ao grau de severidade do estado emocional, 7,6% das cuidadoras relataram depressão grave ou extremamente grave e 11,3% foram classificadas como moderada. Na subescala de ansiedade e estresse, obtivemos que 20,8% e 17%, respectivamente, vivenciavam um grau grave ou extremamente grave deste acometimento.

Figura 2. Box plot dos desfechos (estresse, ansiedade e depressão) de saúde mental das cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ, medido pelo DASS-21. Salvador, 2020

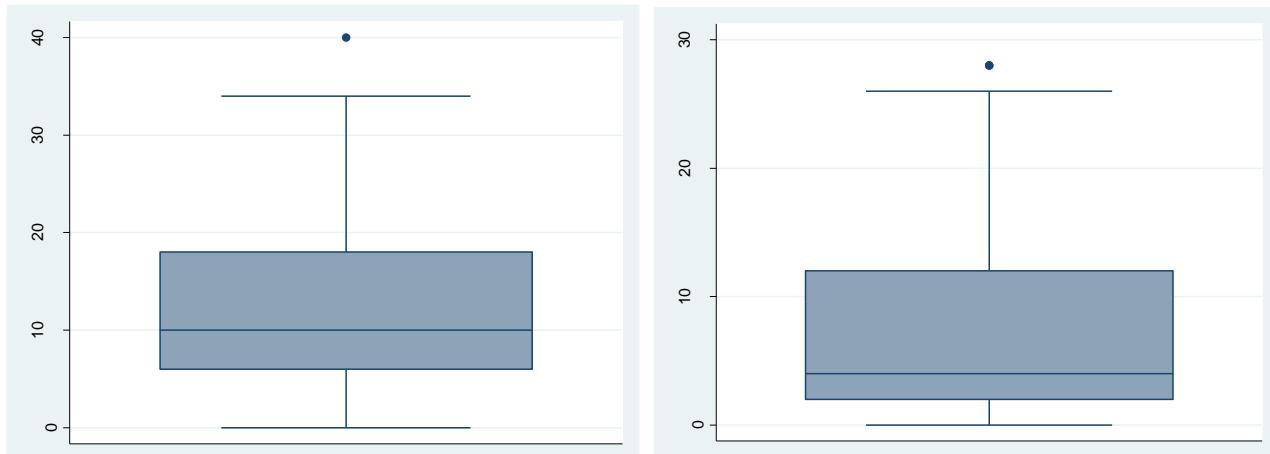




Tabela 3. Análise descritiva para a saúde mental de cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ, medido pelo DASS-21. Salvador, 2020.

Saúde mental	N	Mean (SD)
Estresse	53	13,3 (10,5)
Ansiedade	53	7,8 (8,8)
Depressão	53	6,4 (8,2)

A **tabela 4** apresenta os fatores ligados ao acesso aos serviços de saúde das crianças e suas cuidadoras. Destaca-se que, mesmo sendo acompanhadas em hospital referência para atendimento de crianças com alterações neurológicas secundária à SCZ, 17% dos pacientes não eram acompanhadas por fonoaudiólogo e 47,2% ainda não conseguia acessar os atendimentos de terapia ocupacional. Com relação à utilização dos serviços de saúde pelas cuidadoras de crianças 43,4% das mulheres não eram acompanhadas na atenção primária à saúde e 34% não conseguia realizar consultas de rotina, de caráter preventivo. No tocante a realizar tratamento específico por diagnóstico nosológico, 18,9% das mães estavam em acompanhamento no momento da entrevista.

Tabela 4. Fatores ligados ao acesso à serviços de saúde da criança e sua cuidadora. Salvador – Bahia, 2020.

Características (N=50)	n [%]
Acesso criança	
Neuropediatra	53
Sim	47 [88,7]
Não	6 [11,3]
Fisioterapia	53
sim	47 [88,7]
não	6 [11,3]
Fonoaudiólogo	53
Sim	44 [83,0]
Não	9 [17,0]
Terapia ocupacional	53

Sim	28 [52,8]
Não	25 [47,2]
Atendimento APS	53
Sim	48 [90,6]
Não	5 [9,4]
Acesso cuidadora	
Tipo de atendimento	53
Privado	11 [20,8]
Público	42 [79,2]
Acompanhamento APS	53
Sim	30 [56,6]
Não	23 [43,4]
Consulta de rotina	53
Sim	35 [66,0]
Não	18 [34,0]
Tratamento específico	53
Sim	10 [18,9]
Não	43 [81,1]

Na análise bivariada foram consideradas elegíveis para entrar no modelo multivariado, todas as associações com p -valor < 0,20. A **tabela 5** apresenta associação entre os fatores relacionados a características sociodemográficas e de acesso das crianças e suas cuidadoras e a variação da pontuação média da saúde mental das mulheres. Neste sentido, ter uma criança acessando atendimento de terapia ocupacional e em acompanhamento pela Atenção Primária em Saúde esteve associado à menores pontuações médias nas subescalas de estresse e ansiedade, o que aponta para uma melhor saúde mental quando comparada ao grupo que não teve acesso a esses serviços.

Para criança sem acesso à consulta de neuropediatria e fisioterapia, houve associação com a subescala de depressão em cuidadoras ($p=0,187$; $p=0,080$, respectivamente). Além disso, não ter vínculo trabalhista formal e não ter acompanhamento de saúde na atenção primária e nem acesso a consultas de rotina para cuidadoras, foram fatores associados à piores desfechos nas três subescalas da saúde mental (estresse, ansiedade e depressão).

Tabela 5. Associação entre características sociodemográficas e acesso aos serviços de saúde para crianças com diagnóstico de SCZ e suas cuidadoras. Salvador, 2020.

Variáveis	Estresse	Ansiedade	Depressão
SOCIODEMOGRÁFICAS			
Estado civil	0,573	0,543	0,418
Casada/união estável	12,6 (10,3)	7,2 (8,7)	7,3 (9,5)
Solteiras	14,3 (10,8)	8,7 (8,8)	5,3 (6,3)
Número de filhos	0,926	0,951	0,772
1 filho	13,4 (10,2)	8,2 (8,1)	7,2 (8,9)
2 filhos	13,8 (10,1)	7,4 (7,5)	5,8 (8,0)
>3filhos	12,2 (12,7)	7,6 (11,1)	5,4 (7,4)

Renda		0,732	0,967	0,549
≤ 1 salário mínimo	13,7 (10,2)	7,8 (9,4)	7 (9,3)	
> 1 salário mínimo	12,7 (11)	7,9 (8,0)	5,6 (6,6)	
Propriedade da casa	0,150		0,540	0,080
Própria	11,8 (9,5)	7,3 (8,1)	5 (7,5)	
Alugada	16,2 (11,9)	8,9 (10,1)	9 (9,1)	
Desemprego na família	0,121		0,678	0,012
Sim	16,3 (11,6)	8,5 (8,9)	10,2 (10,4)	
Não	11,6 (9,6)	7,5 (8,7)	4,4 (5,9)	
Plano de saúde	0,626		0,747	0,471
Sim	15,1 (11,6)	8,8 (10,1)	8,6 (8,2)	
Não	13 (10,4)	7,7 (8,6)	6,1 (8,3)	
Retorno ao mercado de trabalho	0,813		0,958	0,727
Sim	12,5 (13,2)	8 (10,2)	5,5 (10,0)	
Não	13,5 (10,1)	7,8 (8,6)	6,6 (8,0)	
Vínculo formal trabalhista	0,080		0,167	0,135
Sim	4,5 (5,2)	2 (2,3)	0,5 (1)	
Não	14,0 (10,5)	8,3 (8,9)	6,9 (8,4)	
Bolsa família	0,322		0,428	0,248
Sim	15,8 (10,8)	9,5 (11,1)	8,7 (9,4)	
Não	12,5 (10,4)	7,3 (7,9)	5,7 (7,8)	
ACESSO AO SERVIÇO DE SAÚDE				
Acesso criança				
Neuropediatra	0,868		0,354	0,187
Sim	13,2 (10,6)	7,4 (8,5)	5,9 (7,8)	
Não	14 (10,0)	11 (10,9)	10,7 (10,6)	
Fisioterapia	0,460		0,354	0,080
Sim	12,9 (10,8)	7,4 (8,5)	5,7 (7,9)	
Não	16,3 (7,4)	11 (10,9)	12 (9,4)	
Fonoaudiólogo	0,488		0,762	0,293
Sim	12,9 (11,0)	7,7 (8,7)	5,9 (8,2)	
Não	15,6 (6,92)	8,7 (9,3)	9,1 (8,6)	
Terapia ocupacional	0,167		0,192	0,225
Sim	11,4 (10,3)	6,3 (7,6)	5,1 (8,1)	
Não	15,4 (10,4)	9,5 (9,8)	7,9 (8,3)	
Atendimento APS	0,077		0,036	0,265
sim	12,5 (9,8)	7 (8,1)	6 (8,2)	
não	21,2 (15,0)	15,6 (11,9)	10,4 (8,6)	
Acesso cuidadora				
Acompanhamento na APS	0,004		0,026	0,018
Sim	9,7 (8,5)	5,5 (6,7)	4,1 (7,6)	
Não	18 (11,1)	10,8 (10,3)	9,4 (8,2)	
Consulta de rotina	0,002		0,001	0,001
Sim	10,2 (9,2)	5,1 (6,2)	3,8 (6,4)	
Não	19,3 (10,5)	13,2 (10,6)	11,6 (9,2)	
Tratamento específico	0,248		0,311	0,691
Sim	16,8 (11,2)	10,4 (8,7)	7,4 (6,8)	
Não	12,5 (10,3)	7,2 (8,8)	6,2 (8,6)	

A **tabela 6** apresenta a análise multivariada, na qual fez parte do modelo as variáveis que se mostraram associadas ao desfecho considerando o p-valor<0,20.

O modelo ajustado foi composto considerando-se significância estatística de p<0,50 ou critério teórico que justificasse sua manutenção no modelo final. A regressão

múltipla *backward* foi conduzida para examinar quais características das cuidadoras e crianças provavelmente explicariam os escores médios dos desfechos da saúde mental (estresse, ansiedade e depressão), medidos pelo instrumento DASS-21.

A subescala de estresse das cuidadoras foi predita pelo acompanhamento da cuidadora na atenção primária e realização de consultas de rotina; de forma que cuidadoras que tiveram acesso a esses serviços possuíam uma pontuação média menor de estresse, o que significa uma saúde mental mais satisfatória em relação a quem não acessou os serviços. Essas variáveis predisseram 22% do escore médio do estresse.

Para a subescala de ansiedade, o atendimento da criança nas unidades da atenção básica e a realização de consultas de rotina da cuidadora permaneceram associadas ao desfecho no modelo final, e embora o atendimento da criança na APS não tenha se mostrado estatisticamente significante ao nível de $p<0,05$, este mostrou ser o modelo mais parcimonioso, pelo critério de Akaike (AIC) e por esse motivo permaneceu no modelo final.

Para a dimensão de depressão, que representa um agravamento do sofrimento emocional das cuidadoras, cuidadoras que tinham vivenciado o desemprego de algum familiar, não possuíam vínculo trabalhista formal e não tinham acesso à consultas de rotina evidenciaram pior saúde mental. Estas variáveis predisseram 30% do escore médio de depressão e mantiveram-se no modelo final pelo critério de associação estatística e pela parcimônia, observando-se a bondade do ajuste (AIC).

Tabela 6. Regressão linear multivariada entre preditores sociodemográficos e de acesso e a saúde mental de cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ. Salvador, 2020.

Desfecho	Modelo bivariado		Modelo multivariado		
	B (SE) ^a	P valor	B (SE)	P valor	R ₂
ESTRESSE					
Propriedade da casa	4,4 (3,3)	0,188	---	---	0,22
Desemprego da família	4,7 (3,2)	0,148	---	---	
Vínculo trabalhista formal	9,5 (3,4)	0,006	---	---	
Terapia ocupacional para a criança	4 (2,9)	0,171	---	---	
Atendimento APS para a criança	8,7 (7,6)	0,255	---	---	
Atendimento da cuidadora na APS	8,3 (2,8)	0,005	6,0 (2,7)	0,031	
Consulta de rotina	9,1 (3,0)	0,003	7,0 (2,8)	0,015	

ANSIEDADE				
Vínculo trabalhista formal	6,3 (1,8)	0,001	---	---
Terapia ocupacional para a criança	3,2 (2,4)	0,202	---	---
Atendimento APS para a criança	8,6 (6,0)	0,159	8,0 (5,4)	0,146
Atendimento da cuidadora na APS	5,3 (2,5)	0,037	---	---
Consulta de rotina	8,1 (2,7)	0,005	7,9 (2,7)	0,005
DEPRESSÃO				
Propriedade da casa	4,2 (2,5)	0,103	---	---
Desemprego de familiar	5,8 (2,6)	0,031	5,0 (2,5)	0,049
Vínculo trabalhista formal	6,4 (1,3)	0,000	4,0 (2,0)	0,053
Neuropediatria	4,8 (4,8)	0,328	---	---
Fisioterapia	6,2 (4,3)	0,153	---	---
Atendimento da cuidadora na APS	5,3 (2,2)	0,020	---	---
Consulta de rotina	7,7 (2,5)	0,003	5,0 (2,7)	0,064

a SE= Erro padrão Jackknife

DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo revelam os desfechos de saúde mental das cuidadoras de crianças com SCZ e sua associação com fatores relacionados a condições socioeconômicas e de acesso aos serviços de saúde. Constatamos maior sofrimento mental entre as cuidadoras com limitações de acesso aos serviços de saúde de caráter preventivo, tanto para si mesmas como para as crianças. As desvantagens em relação à classe social, evidenciada pelo desemprego de familiares e vínculo trabalhista formal, variáveis proxy da renda, também estiveram associadas à desfechos desfavoráveis na saúde mental das cuidadoras; estas refletem o acesso à recursos financeiros e possibilidade de enfrentamento de situações agravadas pela demanda das crianças em decorrência da complexidade do problema de saúde.

A literatura nacional e internacional, incluindo meta-análises, desenvolvida com cuidadores de crianças com alterações no desenvolvimento, apontam que estes apresentam maior risco de experienciar sofrimento mental quando comparados à cuidadores de crianças neurotípicas (SCHERER; VERHEY; KUPER, 2019; GUGAŁA *et al.*, 2019). Estudos recentes elucidaram o alto grau de sofrimento psicológico entre as cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ, evidenciando uma alta proporção de níveis graves ou extremamente graves de depressão (18%), ansiedade (27%) e estresse (36%); porcentagens maiores do que as que encontramos neste estudo, de 7,6%, 20,8% e 17%, respectivamente (KUPER *et al.*, 2019a, OLIVEIRA *et al.*, 2016, OLIVEIRA *et al.*, 2017).

As mulheres afetadas pela infecção por Zika vírus e suas consequências possuem, em sua maioria, perfil de vulnerabilidade socioeconômica, e alguns estudos têm apontado, inclusive, relação direta entre o empobrecimento das famílias e a gravidade do diagnóstico infantil (PINTO *et al.*, 2021). Esta condição de vida possui relação íntima com o acesso aos serviços de saúde e as desvantagens vivenciadas por essas famílias diante das falhas e desorganização da rede assistencial no atendimento às demandas desta população.

Estudo de caso controle, realizado no Rio Janeiro, sobre os gastos catastróficos de cuidadores de crianças diagnosticadas com SCZ evidenciou o comprometimento de até 90,5% da renda das famílias, dentre outras razões para custear tratamento da criança, deslocamento para os locais de tratamento, adaptação da moradia para as necessidades infantil e contratação de plano de saúde, este último em um movimento de facilitar o acesso da criança e família às terapias de saúde necessárias (PINTO *et al.*, 2021).

Este mesmo estudo evidencia, ainda, que os gastos estavam ligados inclusive à saúde dos cuidadores, com maior prevalência de despesas entre as famílias de crianças com SCZ grave, e com cuidadores que apresentaram graus de depressão moderado e muito grave, ansiedade grave e muito grave e estresse muito grave (PINTO *et al.*, 2021).

O itinerário terapêutico de crianças com SCZ se mostra complexo e evidencia as limitações no acesso aos serviços de saúde, sobretudo para as famílias mais desfavorecidas socioecononomicamente. A literatura científica aponta que após o diagnóstico das crianças com SCZ, os encaminhamentos para os serviços de saúde especializados por vezes acontecem desordenadamente e sem articulação, passando pela falta de organização dos serviços de saúde, evidenciando fragilidade e fragmentação da rede assistencial. A restrição do acesso e utilização dos serviços de saúde perpassa por múltiplos fatores e está marcada pelo desafio da transição de uma situação de emergência, vivenciada durante o pico da epidemia, para o planejamento à longo prazo (BOSAIPO *et al.*, 2021).

No início da epidemia do Zika vírus, houve grande foco na saúde das crianças com microcefalia, com repercussão positiva sobre a oportunidade de realização de exames laboratoriais, imagem e triagens auditivas e oftalmológicas, sobretudo em razão da investigação da até então desconhecida SCZ, no Brasil. No entanto, quando tratamos de acompanhamento a longo prazo, a literatura denuncia a falha no acesso aos serviços necessários para diagnóstico, acompanhamento, tratamento e reabilitação de mães e filhos afetados.

Estudo realizado na Região Centro-Oeste do Brasil, evidenciou que em 36% dos casos investigados os cuidadores de crianças com diagnóstico de SCZ não receberam orientações quanto ao acompanhamento dos filhos na rede de saúde, 73% não haviam sido orientados quanto ao apoio social após o parto e nenhum deles foi colocado em contato com a rede de apoio social existente para identificar eventuais vulnerabilidades e/ou viabilidade de recebimento de benefícios sociais (SANTOS-PINTO *et al.*, 2020; OLIVEIRA *et al.*, 2016).

Em estudo realizado em três Estados da região Nordeste, Peiter e colaboradores (2020) identificaram que nenhum dos estados tinha pelo menos um médico especializado para cada mil habitantes e não tinham a cobertura territorial necessária de serviços de saúde especializados, sendo que os existentes se concentravam nas capitais e regiões maiores, dificultando o acesso a serviços de outras regiões devido às longas distâncias percorridas (PEITER *et al.*, 2020).

Este estudo apontou ainda que dentre as especialidades menos disponíveis no Estado da Bahia, estão os terapeutas ocupacionais e neurologistas, o que corrobora com os nossos resultados que apresenta 47,2% e 11,3% de crianças sem acesso ao acompanhamento destes profissionais, respectivamente. Como apontamos estes fatores estão associados ao sofrimento mental materno, embora essas variáveis não tenham se mantido no modelo final.

Neste sentido, nossos achados evidenciaram que fatores ligados ao acesso à serviços de saúde influenciam o estado emocional dos cuidadores e são preditores do estresse. Cuidadoras com acesso limitado às consultas de rotina, dentre as quais a atenção primária à saúde se destaca, estão mais propensas ao estresse quando comparadas àquelas que conseguem acessar tais serviços. Embora não haja estudos relacionando diretamente o acesso aos serviços e saúde mental dos cuidadores no âmbito da SCZ, outros estudos que investigaram sofrimento mental deste grupo apontaram a dificuldade com necessidades básicas, dentre as quais o acesso à assistência à saúde pode ser considerado, como preditores significativos de estresse alto ou clinicamente relevante entre cuidadores primários (PEREIRA *et al.*, 2020).

Nossos achados apontaram ainda que tanto a dificuldade de acessar as consultas de caráter preventivo da cuidadora (consultas de rotina), como as limitações no acesso à consultas na atenção primária para a criança são preditores da ansiedade. Em meta-análise que avaliou depressão e ansiedade em pais de crianças com deficiência intelectual e de desenvolvimento, Scherer, Verhey e Kuper (2019) encontraram uma associação positiva

entre ser pai de criança com essas características e sintomas de depressão em 95% dos estudos, e em 90% para sintomas de ansiedade. Além da relação direta com à demanda de saúde da criança, a literatura tem apontado que cuidadores únicos provedores de cuidado, com piores níveis de escolaridade e renda mais baixa, apresentam escores de estresse, ansiedade e depressão mais altos (IOVINO; CAEMMERER; CHAFOULEAS, 2021).

No tocante à depressão, subescala que reflete maior gravidade do sofrimento mental, além dos aspectos relacionados à restrição de acesso, as características sociais também compuseram o melhor modelo explicativo, destacando o desemprego familiar, vínculo trabalhista formal e as consultas de rotina da cuidadora como variáveis preditoras dos sintomas de depressão. Na atual conjuntura que envolve a pandemia do COVID-19 e sua já conhecida repercussão sobre a saúde mental e qualidade de vida global (MALIK *et al.*, 2022; XIONG *et al.*, 2020), a análise destes fatores se torna ainda mais importante para grupos vulneráveis como crianças com alterações no desenvolvimento e suas cuidadoras, especialmente por trazer carga adicional sob a perspectiva física e psicológica, e sob status financeiro, incidindo negativamente, ainda, sobre a participação materna na força de trabalho e a empregabilidade familiar.

A pandemia de Covid-19 se instalou ainda sobre o rastro da epidemia de Zika, trazendo uma sobrecarga superposta das cuidadoras e do sistema de saúde que ainda se organizava frente às demandas das mais de 2.952 crianças acometidas pela SCZ no Brasil (BRASIL, 2020). A literatura apoia que desafios econômicos e itinerários desgastantes em busca de cuidados terapêuticos para as cuidadoras de crianças com SCZ possuem relação com a variação nos níveis de estresse, ansiedade e depressão vivenciada por elas (KOTZKY *et al.*, 2019; PEREIRA *et al.*, 2020) e evidenciam que mesmo antes do isolamento social estabelecido como medida preventiva frente à pandemia de Covid-19, o isolamento materno e experiências de estigma e preconceito já estava sinalizado como fator de risco para o sofrimento mental (FREITAS *et al.*, 2020).

Raros estudos foram publicados sobre o tema após os dois primeiros anos que se seguiram à pandemia de Covid-19, sendo que aquele que o fez evidenciou acometimento significativo da saúde mental das mães de crianças com SCZ, com piora das situações de vulnerabilidade já vivenciadas. Gama e colaboradores (2021) destacam, neste aspecto, que 36,6% das mães investigadas consideravam que sua saúde mental não era boa antes do período pandêmico e dessas 17,1% relataram piora na sua saúde mental após a pandemia. Quando questionadas a respeito dos seus sentimentos mais marcantes no

período, os sentimentos mais mencionados foram ansiedade (63,4%), medo (63,4%) e estresse (61,0%) (GAMA *et al.*, 2021).

O acompanhamento da criança ou sua cuidadora na unidade básica de saúde mostrou-se como preditor para todas as subescalas da saúde mental da cuidadora, e neste sentido destacamos o papel crucial da Atenção Primária em Saúde, representada pela Estratégia Saúde da Família (ESF), na abordagem comunitária e de vigilância em saúde, necessária ao enfrentamento de qualquer epidemia. Esta tem papel decisivo na rede assistencial por atuar como porta de entrada da rede de atenção à saúde (RAS) e do SUS, além de coordenadora do cuidado, tendo como principais dimensões a longitudinalidade, que impacta diretamente na continuidade do cuidado, e a vinculação, além de atuar, por meio da ação comunitária, no apoio aos grupos vulneráveis no território por sua situação de saúde ou social (GIOVANELLA *et al.*, 2021).

Além disso, a promoção da saúde, está entre as atividades realizadas pelas equipes da Estratégia Saúde da Família para a saúde física e mental materna e infantil, que podem ter impacto positivo no enfrentamento da epidemia de Zika e suas consequências.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nossos achados apontam que cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ, com limitação de acesso aos serviços de saúde, em especial aqueles de caráter preventivos, ofertados majoritariamente pela Atenção Primária em Saúde mediante atividades da ESF, estão mais propensas à vivenciarem estresse, ansiedade e depressão.

Diante da evidência de aumento de sofrimento mental para populações com histórico de vulnerabilidade e reconhecendo a cronicidade e complexidade dos cuidados exigidos por uma criança com Síndrome Congênita da Zika, aponta-se para a necessidade de investigações neste cenário, destinadas a identificar outros possíveis fatores de risco e proteção associados ao ajustamento psicológico materno, incluindo problemas de desenvolvimento infantil, recursos socioeconômicos e estratégias de enfrentamento.

É imperativo garantir às famílias os cuidados continuados e especializados às crianças com SCZ, articulados no sistema nacional de saúde, de forma especial criando estratégias para fortalecer o vínculo da família com Atenção Primária em Saúde, porta de entrada do sistema de saúde e coordenadora do cuidado. Ressaltamos ainda que o cenário de instabilidade político-econômica do país, associado ao empobrecimento geral da população brasileira, o aumento do desemprego e o surgimento da pandemia da doença

de Coronavírus são fatores macroestruturais críticos que afetam as condições de vida das famílias e o cuidado de crianças com síndrome congênita da Zika.

REFERÊNCIAS

ADEBANJO, T. *et al.* Update: Interim Guidance for the Diagnosis, Evaluation, and Management of Infants with Possible Congenital Zika Virus Infection — United States, October 2017. **MMWR. Morbidity and Mortality Weekly Report**, Atlanta, v. 66, n. 41, p. 1089–1099, 20 out. 2017. DOI: 10.15585/mmwr.mm6641a1.

AGUILAR TICONA, J. P. *et al.* Heterogeneous development of children with Congenital Zika Syndrome-associated microcephaly. **PLOS ONE**, San Francisco, v. 16, n. 9, p. e0256444, Sept. 2021. DOI: doi: 10.1371/journal.pone.0256444.

AZAD, G. F. *et al.* Quality of Life in School-Aged Youth Referred to an Autism Specialty Clinic: A Latent Profile Analysis. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, New, York, v. 50, n. 4, p. 1269-1280, Apr. 2020. DOI: 10.1007/s10803-019-04353-x 3.

BJORNSON, K. F. *et al.* Relationship of stride activity and participation in mobility-based life habits among children with cerebral palsy. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, Philadelphia, v. 95, n. 2, p. 360-368, Feb. 2014. DOI: 10.1016/j.apmr.2013.10.022.

BOSAIPO, D. S. *et al.* Itinerário terapêutico de crianças com microcefalia pelo vírus Zika. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 6, p. 2271–2280, jun. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021266.19152019>.

BRASIL. Secretaria de Atenção a Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus zika: plano nacional de enfrentamento à microcefalia**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. 45p. Disponível em: https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2019/02/protocolo_resposta_microcefalia_relacionada_infeccao_virus_zika.pdf. Acesso em: 20 jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e

desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 52 de 2018. **Boletim Epidemiológico**, v. 50, n. 8, Mar. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Monitoramento dos casos de arboviroses urbanas transmitidas pelo Aedes (dengue, chikungunya e Zika), Semanas Epidemiológicas 01 a 03. **Boletim Epidemiológico**, v. 51, n. 5, Jan. 2020.

FREITAS, P. S. S. *et al.* How do mothers feel? Life with children with congenital Zika syndrome. **International Journal of Gynecology & Obstetrics**, New York, v. 148, n. S2, p. 20–28, Jan. 2020. DOI: 10.1002/ijgo.13044.

GIOVANELLA, L. *et al.* A contribuição da Atenção Primária à Saúde na rede SUS de enfrentamento à Covid-19. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 44, n. spe4, p. 161–176, dez. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-11042020E410>.

GUGAŁA, B. *et al.* Assessment of anxiety and depression in polish primary parental caregivers of children with cerebral palsy compared to a control group, as well as identification of selected predictors. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, Basel, v. 16, n. 21, p. 1-16, 2019. DOI: 10.3390/ijerph16214173.

KOTZKY, K. *et al.* Depressive Symptoms and Care Demands Among Primary Caregivers of Young Children with Evidence of Congenital Zika Virus Infection in Brazil. **Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics**, Baltimore, v. 40, n. 5, p. 344–353, June 2019. DOI: 10.1097/DBP.0000000000000666.

KUPER, H. *et al.* The association of depression, anxiety, and stress with caring for a child with Congenital Zika Syndrome in Brazil; Results of a cross- sectional study. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, San Francisco, v. 13, n. 9, p. e0007768, Sept. 2019a. DOI: 10.1371/journal.pntd.0007768.

KUPER, H. et al. Social and economic impacts of congenital Zika syndrome in Brazil: Study protocol and rationale for a mixed-methods study. **Wellcome Open Research**, London, v. 3, p. 127, Sept. 2019b. DOI: 10.12688/wellcomeopenres.14838.2.

LEAL, M. C. *et al.* Hearing Loss in Infants with Microcephaly and Evidence of Congenital Zika Virus Infection — Brazil, November 2015–May 2016. **MMWR. Morbidity and Mortality Weekly Report**, Atlanta, v. 65, n. 34, p. 917–919, Sept. 2016. DOI: 10.15585/mmwr.mm6534e3.

LOVIBOND, S. H.; LOVIBOND, P. F. **Manual for the Depression Anxiety Stress Scales**. 4nd. Sydney: Psychology Foundation, 2004

MALIK, P. et al. Post-acute COVID-19 syndrome (PCS) and health-related quality of life (HRQoL)—A systematic review and meta-analysis. **Journal of Medical Virology**, New York, v. 94, n. 1, p. 253-262, Jan. 2022. DOI: 10.1002/jmv.27309.

MOCELIN, H. J. S. *et al.* Variação na detecção da síndrome congênita do Zika em função de alterações em protocolos. **Revista Panamericana de Salud Pública**, Washington, v. 43, p. e79, Sept. 2019. DOI: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.79>.

MOORE, C. A. *et al.* Characterizing the pattern of anomalies in congenital zika syndrome for pediatric clinicians. **JAMA Pediatrics**, Chicago, v. 171, n. 3, p. 288-295, Mar. 2017. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2016.3982.

MUSSO, D.; KO, A. I.; BAUD, D. Zika Virus Infection — After the Pandemic. **New England Journal of Medicine**, United States, v. 381, n. 15, p. 1444–1457, Oct. 2019. DOI: 10.1056/NEJMra1808246.

NORTHERN, J. L.; DOWNS, M. P. **Hearing in children**. 6 th. San Diego: Plural Publishing, 2014.

OLIVEIRA, D. B. L. *et al.* Prolonged Shedding of Zika Virus Associated with Congenital Infection. **New England Journal of Medicine**, United States, v. 375, n. 12, p. 1202–1204, Sept. 2016a. DOI: 10.1056/NEJMc1607583.

OLIVEIRA, S. J. G. S. *et al.* Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection: a follow-up

study during the first year after birth. **Archives of Women's Mental Health**, Wien, v. 20, n. 3, p. 473-475, June 2017. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00737-017-0724-y>.

OLIVEIRA, S. J. G. *et al.* Anxiety, depressive symptoms, and quality of life in mothers of newborns with congenital malformations: a follow-up study during the first year after birth. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 10, n. 16, p. e193101623405, Dec. 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i16.23405.

ONIS, M. *et al.* Worldwide implementation of the WHO Child Growth Standards. **Public health nutrition**, New York, v. 15, n. 9, p. 1603–1610, Sept. 2012. DOI: 10.1017/S136898001200105X.

PARKES, J. *et al.* Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 53, n. 9, p. 815–821, Sept. 2011. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2011.04014.x.

PEITER, P. C. *et al.* Zika epidemic and microcephaly in Brazil: Challenges for access to health care and promotion in three epidemic areas. **PLoS ONE**, San Francisco, v. 15, n. 7, p. e0235010, July 2020. DOI: 10.1371/journal.pone.0235010.

PEREIRA, I. O. *et al.* Parental Stress in Primary Caregivers of Children with Evidence of Congenital Zika Virus Infection in Northeastern Brazil. **Maternal and Child Health Journal**, New York, v. 25, n. 3, p. 360-367, Mar. 2021. DOI: 10.1007/s10995-020-03053-8. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33245528/>>. Acesso em: 26 fev. 2021

PINTO, M. *et al.* Gasto catastrófico na síndrome congênita do vírus Zika: resultados de um estudo transversal com cuidadores de crianças no Rio de Janeiro, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 11, p. e00007021, nov. 2021. DOI: 10.1590/0102-311X00007021

RASMUSSEN, S. A. *et al.* Zika virus and birth defects - Reviewing the evidence for causality. **New England Journal of Medicine**, Boston, v. 374, n. 20, p. 1981–1987, May 2016. DOI: 10.1056/NEJMsr1604338.

ROUSSEAU, M. C. *et al.* Impact of severe polyhandicap on parents' quality of life: A large French cross-sectional study. **PLoS ONE**, San Francisco, v. 14, n. 2, p. e0211640, FeB. 2019. DOI: 10.1371/journal.pone.0211640.

SANTOS-PINTO, C. D. B. *et al.* Health demands and care of children with congenital Zika syndrome and their mothers in a Brazilian state. **BMC Public Health**, London, v. 20, n. 1, p. 762, May 2020. DOI: 10.1186/s12889-020-08880-6.

SCHERER, N.; VERHEY, I.; KUPER, H. Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. **PLOS ONE**, San Francisco, v. 14, n. 7, p. e0219888, July 2019. DOI: 10.1371/journal.pone.0219888.

TSENG, M. H. *et al.* Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, London, v. 38, n. 24, p. 2374–2382, Dec. 2016. DOI: 10.3109/09638288.2015.1129451.

VIGNOLA, R. C. B. **Escala de depressão, ansiedade e estresse (DASS): adaptação e validação para o português do Brasil.** 2013. 72f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de São Paulo. Programa de PósGraduação Interdisciplinar em Ciências da Saúde, São Paulo, 2013.

VILLAR, J. *et al.* International standards for newborn weight, length, and head circumference by gestational age and sex: the Newborn Cross-Sectional Study of the INTERGROWTH-21st Project. **Lancet (London, England)**, London, v. 384, n. 9946, p. 857–868, 2014. DOI: 10.1016/S0140-6736(14)60932-6.

XIONG, J. *et al.* Impact of COVID-19 pandemic on mental health in the general population: A systematic review. **Journal of Affective Disorders**, Amsterdam, v. 277, p. 55-64, Dec. 2020. DOI: 10.1016/j.jad.2020.08.001.

5.0 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nossos resultados apontaram que as cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ apresentam baixa escolaridade, baixa renda, se autodeclararam negras, eram majoritariamente casadas, não retornaram ao mercado de trabalho após o nascimento da criança e quando isso aconteceu, uma pequena parte tinha vínculo formal de emprego. Mais de 90% das mulheres eram beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada, em contrapartida uma minoria estava cadastrada no Programa de Transferência de Renda vigente no Brasil, no período da coleta de dados.

O perfil das crianças com diagnóstico de SCZ investigadas nesta pesquisa contemplou, em grande parte, crianças com microcefalia grave, alterações visuais e auditivas, além de outras alterações neurológicas e motoras. Todas as crianças estavam em acompanhamento no ambulatório de referência do Hospital Geral onde foi desenvolvida a pesquisa, porém o acesso aos serviços necessários à criança e as suas mães foram vivenciados de forma distinta entre as participantes do estudo.

Tal como aconteceu com a população geral, as vulnerabilidades desta população intensificaram-se ainda mais no período da pandemia, iniciada em março de 2020. Dado este fato histórico com sérias repercussões econômicas, sociais e na saúde pública, aspectos relacionados à qualidade de vida e saúde mental das cuidadoras também sofreram impacto, como apontaram os nossos resultados. É importante destacar que a sobreposição de vulnerabilidades em uma população com características particulares, como a estudada nesta pesquisa, possuem repercussões profundas tanto na vida das cuidadoras como de suas crianças.

No tocante à qualidade de vida identificamos que as dimensões físicas e ambiental foram as mais comprometidas para estas mulheres e que fatores como o retorno da mulher ao mercado de trabalho após o nascimento da criança, número de filhos, ser beneficiária do programa de transferência de renda do Brasil, realização de psicoterapia, episódios de internamento da criança e o número de consultas pré-natais realizadas no momento da gestação predisseram a variação do escore médio de qualidade de vida das cuidadoras.

Ficou evidente que a qualidade de vida e saúde mental das cuidadoras de crianças diagnosticadas com SCZ estão potencialmente influenciadas por diferentes fatores que perpassam as características socioeconômicas, de saúde da mãe e também da criança, este último, proporcionalmente relacionado ao grau de cuidado prestado. Desta maneira, neste estudo, quando incluímos o atraso no neurodesenvolvimento infantil no modelo multivariado final da qualidade de vida das cuidadoras, notamos um aumento na

porcentagem de predição do escore médio de todas as dimensões de qualidade de vida das cuidadoras, exceto a dimensão psicológica. Neste sentido, este estudo apoia a abordagem holística e multidimensional na avaliação da qualidade de vida de cuidadores de crianças com síndrome congênita da Zika e reforça o papel significativo da natureza e gravidade da deficiência da criança e seus ambientes como contribuintes para a QV do cuidador.

O segundo artigo desta tese, seguindo a linha da abordagem holística nas investigações dos desfechos propostos, mensurou o apoio social e a qualidade de vida das cuidadoras durante a primeira e segunda onda do Covid-19, valorizando a influência contextual na vida destas famílias. Constatamos uma tendência de aumento do apoio social nas escalas emocional, material/tangível e de interação social no período investigado, porém para a subescala de apoio afetivo houve uma tendência de estabilidade. Identificamos, também um aumento concomitante da pontuação média de qualidade de vida das mulheres no nível global no mesmo período, com uma tendência de melhora para as dimensões psicológica, social, e, de maneira notável, um aumento na pontuação média da dimensão ambiental da QV.

Nossa hipótese é de que cuidadoras de crianças com diagnóstico de SCZ já vivenciavam um apoio social menor quando comparadas à população geral, em razão das experiências negativas como discriminação, ruptura conjugal, estigma e isolamento social, já elucidadas pela literatura, o que provavelmente se acentuou com a chegada da pandemia de Covid-19 e as medidas rígidas de isolamento e distanciamento social para contenção da transmissão do vírus SARS-COV-2. No entanto, a tendência de aumento do apoio, identificada nesta pesquisa, pode ser explicada pela flexibilização das medidas de segurança implementadas paulatinamente após a primeira onda pandêmica, além do fortalecimento das redes sociais e grupos de apoio neste período.

Nosso terceiro artigo, que teve como desfecho a condição mental das cuidadoras de crianças com SCZ, identificamos associação entre sofrimento mental e condições socioeconômicas e de acesso aos serviços de saúde. Neste sentido, constatamos maior sofrimento entre as cuidadoras com desvantagens em relação ao desemprego de familiares e vínculo formal de emprego, variáveis proxy da renda; além de fatores relacionados ao acesso à acompanhamento de saúde na atenção primária para a cuidadora e criança, consultas de rotina (caráter preventivo) da cuidadora e acesso à neuropediatria, fisioterapia e terapia ocupacional para as crianças.

O itinerário terapêutico de crianças com SCZ se mostra complexo e evidencia as limitações no acesso aos serviços de saúde, sobretudo para as famílias mais desfavorecidas socioeconomicamente. Neste sentido, os fatores demonstrados refletem os obstáculos no enfrentamento de situações agravadas pela demanda das crianças em decorrência da complexidade do problema de saúde.

Esta pesquisa agrega novo conhecimento à literatura nacional e internacional, sobretudo em um momento de abalo global da qualidade de vida e saúde mental dos indivíduos e suas famílias, com as consequências da pandemia de Covid-19. O reconhecimento de elementos do contexto social e familiar que possam estar associados a uma maior ou menor disponibilidade de apoio social, por exemplo, são de extrema importância para subsidiar os profissionais de saúde na condução dos casos.

Diante da evidência de aumento de sofrimento mental e diminuição da QV para populações com histórico de vulnerabilidade, reconhece-se a cronicidade e complexidade dos cuidados exigidos por uma criança com Síndrome Congênita da Zika. Neste sentido, apontamos para a necessidade de investigações neste cenário, destinadas a identificar outros possíveis fatores de risco e proteção associados ao ajustamento psicológico materno, incluindo as estratégias de enfrentamento.

A limitação no conhecimento sobre a história natural da infecção por Zika e suas consequências, sobretudo nos primeiros anos da infância, nos mostra a necessidade de fortalecimento da vigilância contínua do desenvolvimento infantil bem como o acompanhamento de saúde da criança e seus cuidadores, tendo como foco os serviços centrados na família.

As limitações desta pesquisa estão relacionadas ao tamanho amostral, que por ser um estudo de base hospitalar e tratar de um evento raro, trabalha com uma população reduzida. Além disso, embora um grande número de variáveis tenham sido incluídas no estudo, outras variáveis relacionadas à criança, às cuidadoras e ao ambiente familiar que podem ser potenciais preditores da QV das cuidadoras não foram incluídas na pesquisa.

Em razão da pandemia, as entrevistas não puderam ser presenciais e foram realizadas por telefone, sendo que a mudança do número de contato de algumas cuidadoras durante o período da coleta de dados inviabilizou o contato posterior com algumas cuidadoras, causando a perda de seguimento. Apesar dessas limitações fortalecemos que, trabalhos como este são essenciais para capturar informações sobre adaptação funcional e eventos variáveis no tempo.

6.0 RECOMENDAÇÕES PARA SAÚDE COLETIVA

- A identificação de preditores significativos da qualidade de vida e da saúde mental dos cuidadores, entendidos como fatores modificáveis, deve ser considerado na determinação e planejamento do apoio integral à criança com diagnóstico de SCZ e seus cuidadores primários.
- O acompanhamento da saúde da família acometida pela Síndrome Congênita da Zika é fundamental na identificação de situações de vulnerabilidade e intervenção com ações de estímulo e atenção às demandas de cuidado infantil e dos cuidadores primários, visto que ambos encontram grandes desafios em sua experiência com as consequências da infecção pelo vírus Zika.
- No tocante à atenção à saúde dos cuidadores, os profissionais devem ser capacitados para incluir a avaliação das estratégias de enfrentamento, aspectos da saúde mental e qualidade de vida dos pais, além dos recursos familiares como parte das avaliações familiares de rotina da CZS.
- Salientamos a importância de se integrar os serviços de apoio à saúde mental do cuidador aos programas de intervenção precoce existentes para crianças com SCZ.
- Como já posto na literatura e fortalecido neste estudo, cuidadores de crianças com SCZ enfrentam dificuldades no acesso às orientações sobre o suporte formal relacionado aos direitos aos benefícios sociais. Neste ponto reiteramos a necessidade de integração do serviço social aos centros de referência de atendimento à família acometida pela SCZ com ajuste da rede de atenção no que tange à comunicação direta entre os profissionais clínicos e aqueles do serviço social.
- É urgente o fortalecimento da Atenção Primária em saúde, implementada através da Estratégia Saúde da Família, a qual constitui a principal porta de entrada do SUS e está estabelecida como coordenadora do cuidado na Rede de Atenção à Saúde. O fortalecimento do vínculo da família com Atenção Primária em Saúde é imperativo, especialmente diante de cenário de instabilidade como a pandemia de COVID-19, os quais afetam as condições de vida das famílias e limitam o itinerário terapêutico das crianças com SCZ.
- Reiteramos a necessidade de identificar, receber, monitorar e oferecer tratamento integral às crianças nascidas durante a epidemia de Zika e que apresentam

distúrbios do neurodesenvolvimento, acompanhados ou não de outras malformações neurológicas em além de microcefalia;

- Além disso, chamamos à atenção para a vigilância sobre toda a rede de atenção e vigilância em saúde para detectar precocemente infecções de gestantes pelo ZIKV e possíveis malformações e alterações do neurodesenvolvimento em recém-nascidos nos próximos anos, para ajudar a prever o possível retorno da circulação do vírus no país

REFERENCIAS

- AARP FAMILY CAREGIVING (AARP); NATIONAL ALLIANCE FOR CAREGIVING (NAC). **El cuidado de los seres queridos em Estados Unidos**. Washington: AARP, 2020. DOI: <https://doi.org/10.26419/ppi.00103.001>. Disponível em: <https://www.aarp.org/espanol/investigacion/encuestas-y-estadisticas/info-2020/el-cuidado-de-los-seres-queridos-en-estados-unidos.html>. Acesso em: 20 jul. 2021.
- ADEBANJO, T. *et al.* Update: Interim Guidance for the Diagnosis, Evaluation, and Management of Infants with Possible Congenital Zika Virus Infection — United States, October 2017. **MMWR. Morbidity and Mortality Weekly Report**, Atlanta, v. 66, n. 41, p. 1089–1099, 20 out. 2017. DOI: 10.15585/mmwr.mm6641a1.
- AGUILAR TICONA, J. P. *et al.* Heterogeneous development of children with Congenital Zika Syndrome-associated microcephaly. **PLOS ONE**, San Francisco, v. 16, n. 9, p. e0256444, Sept. 2021. DOI: doi: 10.1371/journal.pone.0256444.
- ALBERS, C. A.; GRIEVE, A. J. Test Review: Bayley, N. (2006). Bayley Scales of Infant and Toddler Development— Third Edition. San Antonio, TX: Harcourt Assessment. **Journal of Psychoeducational Assessment**, New York, v. 25, n. 2, p. 180–190, June 2007. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/0734282906297199>.
- ALI, U. *et al.* Assessing the Quality of Life of Parents of Children With Disabilities Using WHOQoL BREF During COVID-19 Pandemic. **Frontiers in Rehabilitation Sciences**, Lausanne, v. 2, p. 708657, Aug. 2021. DOI: 10.3389/fresc.2021.708657
- ALMEIDA, M. *et al.* The impact of the COVID-19 pandemic on women's mental health. **Archives of Women's Mental Health**, Wien, v. 23, n. 6, p. 741-748, Dec. 2020. DOI: 10.1007/s00737-020-01092-2.
- AMBROGI, I. G.; BRITO, L.; DINIZ, D. The vulnerabilities of lives: Zika, women and children in Alagoas State, Brazil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 12, p. e00032020, 2020. DOI: 10.1590/0102-311X00032020.
- AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION (APA). **What do family caregivers do?** 2011. Disponível em: <<https://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/faq/family>>. Acesso em: 16 jul. 2020.
- ARAGAO, M. F. V. *et al.* Clinical features and neuroimaging (CT and MRI) findings in presumed Zika virus related congenital infection and microcephaly: Retrospective case series study. **BMJ (Online)**, London, v. 353, p. i1901, Apr. 2016. DOI: 10.1136/bmj.i1901.
- ARAÚJO, L. A. *et al.* **Caderneta de Saúde da Criança Instrumento e Promoção do Desenvolvimento**: como avaliar e intervir em crianças. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Pediatria, 2017. Disponível em:

https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2019/07/20493c-GPA_-Caderneta_de_Saude_da_Crianca.pdf. Acesso em: 20 set. 2022.

ARAÚJO, L. M. C. *et al.* Musculoskeletal pain and quality of life in mothers of children with microcephaly, due to congenital Zika virus syndrome. **Child: Care, Health and Development**, Oxford, v. 49, n. 2, p. 268-280, Mar. 2023. DOI: 10.1111/cch.13039.

AZAD, G. F. *et al.* Quality of Life in School-Aged Youth Referred to an Autism Specialty Clinic: A Latent Profile Analysis. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, New, York, v. 50, n. 4, p. 1269-1280, Apr. 2020. DOI: 10.1007/s10803-019-04353-x 3.

BAILEY JR, D. B.; VENTURA, L. O. The Likely Impact of Congenital Zika Syndrome on Families: Considerations for Family Supports and Services. **Pediatrics**, Springfield v. 141, n. supl. 2, p. S180-S187, Feb. 2018. DOI: 10.1542/peds.2017-2038G

BALDINI, P. R. *et al.* Effect of parental mutuality on the quality of life of mothers of children with special health needs. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 29, p. e3423, May 2021a. DOI: 10.1590/1518-8345.4385.3423.

BALDINI, P. R. *et al.* Mães de crianças que necessitam de cuidados contínuos e complexos: fatores associados ao apoio social. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 3, p. e20200254, dez. 2021b. DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0254>.

BAILEY JR, D. B.; VENTURA, L. O. The Likely Impact of Congenital Zika Syndrome on Families: Considerations for Family Supports and Services. **Pediatrics**, Springfield v. 141, n. supl. 2, p. S180-S187, Feb. 2018. DOI: 10.1542/peds.2017-2038G.

BASARAN, A. *et al.* The effect of having a children with cerebral palsy on quality of life, burn-out, depression and anxiety scores: A comparative study. **European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine**, Torino, v. 49, n. 6, p. 815–822, Nov. 2013.

BAYLEY, N. **Bayley scales of infant and toddler development®** 3rd edition. San Antonio: The Psychological Corporation, 2006

BELLA, G. P.; GARCIA, M. C.; SPADARI-BRATFISCH, R. C. Salivary cortisol, stress, and health in primary caregivers (mothers) of children with cerebral palsy. **Psychoneuroendocrinology**, Oxford, v. 36, n. 6, p. 834–842, July 2011. DOI: 10.1016/j.psyneuen.2010.11.005.

BERTOLLI, J. *et al.* Functional outcomes among a cohort of children in northeastern Brazil meeting criteria for follow-up of congenital Zika virus infection. **American Journal of Tropical Medicine and Hygiene**, Baltimore, v. 102, n. 5, p. 955–963, 30 mar. 2020. DOI: 10.4269/ajtmh.19-0961.

BJORNSON, K. F. *et al.* Relationship of stride activity and participation in mobility-based life habits among children with cerebral palsy. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, Philadelphia, v. 95, n. 2, p. 360-368, Feb. 2014. DOI: 10.1016/j.apmr.2013.10.022.

BOSAIPO, D. S. *et al.* Itinerário terapêutico de crianças com microcefalia pelo vírus Zika. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 6, p. 2271–2280, jun. 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232021266.19152019>.

BOURKE-TAYLOR, H. *et al.* Relationships between sleep disruptions, health and care responsibilities among mothers of school-aged children with disabilities. **Journal of Paediatrics and Child Health**, Kuala Lumpur, v. 49, n. 9, p. 775–782, Sept. 2013. DOI: 10.1111/jpc.12254.

BRASIL. **Estatuto da criança e do adolescente**. 3. ed., 2a. reimpressão ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. 272 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Monitoramento dos casos de microcefalias no Brasil, até a semana epidemiológica 46, 2015. **Boletim Epidemiológico**, v. 46, n.37, 2015.

BRASIL. Secretaria de Atenção a Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus zika**: plano nacional de enfrentamento à microcefalia. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. 45p. Disponível em: https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2019/02/protocolo_resposta_microcefalia_relacionada_infeccao_virus_zika.pdf. Acesso em: 20 jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 52 de 2018. **Boletim Epidemiológico**, v. 50, n. 8, Mar. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Monitoramento dos casos de arboviroses urbanas transmitidas pelo Aedes (dengue, chikungunya e Zika), Semanas Epidemiológicas 01 a 03. **Boletim Epidemiológico**, v. 51, n. 5, Jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Monitoramento dos casos de arboviroses até a semana epidemiológica 24 de 2022. **Boletim Epidemiológico**, v. 53, n. 24, jun. 2022.

BROWN, T. J.; CLARK, C. Employed Parents of Children with Disabilities and Work Family Life Balance: A Literature Review. **Child and Youth Care Forum**, New York, v. 46, n. 6, p. 857–876, Dec. 2017. DOI: 10.1007/s10566-017-9407-0.

BURTON, P.; LETHBRIDGE, L.; PHIPPS, S. Children with disabilities and chronic conditions and longer-term parental health. **The Journal of Socio-Economics**, Greenwich, v. 37, n. 3, p. 1168–1186, June 2008. DOI: 10.1016/j.socjec.2007.01.032.

BYRNE, M. B. *et al.* Health status of caregivers of children with cerebral palsy. **Child: Care, Health and Development**, Oxford, v. 36, n. 5, p. 696–702, Sept. 2010. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.01047.x>.

CAICEDO, C. Families with special needs children: family health, functioning, and care burden. **Journal of the American Psychiatric Nurses Association**, St. Louis, v. 20, n. 6, p. 398–407, Nov. 2014. DOI: 10.1177/1078390314561326.

CANKURTARAN, D. *et al.* Evaluation of the effects of the COVID-19 pandemic on children with cerebral palsy, caregivers' quality of life, and caregivers' fear of COVID-19 with telemedicine. **Irish Journal of Medical Science**, Ireland, v. 190, n. 4, p. 1473-1480, Nov. 2021. DOI: 10.1007/s11845-021-02622-2.

CENTER FOR DISEADE CONTROL AND PREVENTION (CDC). **Zika and Pregnancy**. 2015. Disponível em: <https://www.cdc.gov/pregnancy/zika/testing-follow-up/zika-syndrome-birth-defects.html>. Acesso em: 20. jul. 2020.

CHAFOULEAS, S. M.; IOVINO, E. A. Comparing the initial impact of COVID-19 on burden and psychological distress among family caregivers of children with and without developmental disabilities. **School Psychology**, Washington, v. 36, n. 5, p. 358-366, Sept. 2021. DOI: 10.1037/spq0000426.

COHEN, S. *et al.* Measuring the Functional Components of Social Support. In: SARASON, I. G.; SARASON, B. R. (eds.). **Social Support: Theory, Research and Applications**. Dordrecht: Springer Netherlands, 1985. p. 73–94.

COHEN, S.; WILLS, T. A. Stress, Social Support, and the Buffering Hypothesis. **Psychological Bulletin**, Washington, v. 98, n. 2, p. 310-357, Sept. 1985. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3901065/>>. Acesso em: 24 abr. 2021.

COOK, J. R.; KILMER, R. P. The importance of context in fostering responsive community systems: Supports for families in systems of care. **American Journal of Orthopsychiatry**, Greenwich, v. 80, n. 1, p. 115–123, Jan. 2010. DOI: 10.1111/j.1939-0025.2010.01014.x.

COSTA, P. R. L. A. *et al.* Quality of life of mothers of children with congenital syndrome affected by zika virus. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 39, p. e2019231, Aug. 2021. DOI: 10.1590/1984-0462/2021/39/2019231.

COUSINO, M. K.; HAZEN, R. A. Parenting Stress Among Caregivers of Children With Chronic Illness: A Systematic Review. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 38, n. 8, p. 809–828, Sept. 2013. DOI: 10.1093/jpepsy/jst049.

CRAGAN, J. D. *et al.* Baseline Prevalence of Birth Defects Associated with Congenital Zika Virus Infection — Massachusetts, North Carolina, and Atlanta, Georgia, 2013–2014. **MMWR. Morbidity and Mortality Weekly Report**, Atlanta, v. 66, n. 8, p. 219–222, Mar. 2017. DOI: 10.15585/mmwr.mm6608a4.

DEATER-DECKARD, K.; SCARR, S. Parenting stress among dual-earner mothers and fathers: Are there gender differences? **Journal of Family Psychology**, Washington, v. 10, n. 1, p. 45–59, 1996. DOI: <https://doi.org/10.1037/0893-3200.10.1.45>.

DERIGNE, L. The Employment and Financial Effects on Families Raising Children With Special Health Care Needs: An Examination of the Evidence. **Journal of**

Pediatric Health Care, St. Louis, v. 26, n. 4, p. 283–290, Jul. 2012. DOI: 10.1016/j.pedhc.2010.12.006.

DEVAKUMAR, D. *et al.* Infectious causes of microcephaly: epidemiology, pathogenesis, diagnosis, and management. **The Lancet Infectious Diseases**, New York, v. 18, n. 1, p. e1-e13, Jan. 2018. DOI: 10.1016/S1473-3099(17)30398-5.

DIAS, B. C. *et al.* Family dynamics and social network of families of children with special needs for complex/continuous cares. **Revista Gaucha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 41, p. e20190178, Jun. 2020. DOI: 10.1590/1983-1447.2020.20190178.

DUE, P. *et al.* Social relations: Network, support and relational strain. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 48, n. 5, p. 661–673, Mar. 1999. DOI: 10.1016/s0277-9536(98)00381-5.

EINSPIELER, C. *et al.* Association of Infants Exposed to Prenatal Zika Virus Infection With Their Clinical, Neurologic, and Developmental Status Evaluated via the General Movement Assessment Tool. **JAMA network open**, Chicago, v. 2, n. 1, p. e187235, Jan. 2019. DOI: 10.1001/jamanetworkopen.2018.7235.

EMER, C. S. C. *et al.* Prevalência das malformações congênitas identificadas em fetos com trissomia dos cromossomos 13, 18 e 21. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, São Paulo, v. 37, n. 7, p. 333–338, jul. 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0100-720320150005373>.

FERNANDES, M. G. M. *et al.* Conceptual analysis: methodological considerations. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 6, p. 1150–1156, Nov. 2011. DOI: 10.1590/s0034-71672011000600024.

FIGUEIREDO, A. A. *et al.* Quality of life in caregivers of pediatric patients with cerebral palsy and gastrostomy tube feeding. **Arquivos de Gastroenterologia**, São Paulo, v. 57, n. 1, p. 3–7, Jan. 2020. DOI: 10.1590/S0004-2803.202000000-02.

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 33–38, out. 2000. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232000000100004>.

FOY, B. D. *et al.* Probable Non-Vector-borne Transmission of Zika Virus, Colorado, USA. **Emerging Infectious Diseases**, Atlanta, v. 17, n. 5, p. 880–882, May 2011. DOI: 10.3201/eid1705.101939.

FRANÇA, G. V. A. *et al.* Congenital Zika virus syndrome in Brazil: a case series of the first 1501 livebirths with complete investigation. **The Lancet**, New, York, v. 388, n. 10047, p. 891–897, Aug. 2016. DOI: 10.1016/S0140-6736(16)30902-3.

FREITAS, B. P. *et al.* Ocular findings in infants with microcephaly associated with presumed zika virus congenital infection in Salvador, Brazil. **JAMA Ophthalmology**, Chicago, v. 134, n. 5, p. 529–535, May 2016. DOI:

10.1001/jamaophthalmol.2016.0267.

FREITAS, P. S. S. *et al.* Síndrome congênita do vírus Zika: perfil sociodemográfico das mães. **Revista Panamericana de Salud Pública**, Washington, v. 43, p. e242019, mar. 2018. DOI: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.24>.

FREITAS, P. S. S. *et al.* Síndrome congênita do vírus Zika: perfil sociodemográfico das mães. **Revista Panamericana de Salud Pública**, Washington, v. 43, p. e24, Mar. 2019. DOI: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.24>.

FREITAS, P. S. S. *et al.* How do mothers feel? Life with children with congenital Zika syndrome. **International Journal of Gynecology & Obstetrics**, New York, v. 148, n. S2, p. 20–28, Jan. 2020. DOI: 10.1002/ijgo.13044.

FUMIS, R. R. L. *et al.* Mental health and quality of life outcomes in family members of patients with chronic critical illness admitted to the intensive care units of two Brazilian hospitals serving the extremes of the socioeconomic spectrum. **PLoS ONE**, San Francisco, v. 14, n. 9, p. e0221218, Sept. 2019. DOI: 10.1371/journal.pone.0221218.

FURAR, E. *et al.* The impact of COVID-19 on individuals with ASD in the US: Parent perspectives on social and support concerns. **PLoS ONE**, San Francisco, v. 17, n. 8, p. e0270845, Aug. 2022. DOI: 10.1371/journal.pone.0270845.

GAMA, G. L. *et al.* Saúde mental e sobrecarga das mães de crianças com síndrome congênita do Zika durante a pandemia de COVID-19. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 21, n. Supl. 2, p. S491–S500, jun. 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1806-9304202100S200009>.

GAN S.M; *et al.* ICF-CY based assessment tool for children with autism. **Disability & Rehabilitation**, Oxford, v. 35, n. 8, p. 678–685, Apr. 2013. DOI: 10.3109/09638288.2012.705946.

GAN, S. M. *et al.* The ICF-CY-based structural equation model of factors associated with participation in children with autism. **Developmental Neurorehabilitation**, London, v.17, n.1, p. 24–33, Oct. 2013. DOI: 10.3109/17518423.2013.835357.

GIOVANELLA, L. *et al.* A contribuição da Atenção Primária à Saúde na rede SUS de enfrentamento à Covid-19. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 44, n. spe4, p. 161–176, dez. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-11042020E410>.

GODOY, L. D. *et al.* A comprehensive overview on stress neurobiology: Basic concepts and clinical implications. **Frontiers in Behavioral Neuroscience**, Lausanne, v. 12, art. 127, July 2018. DOI: 10.3389/fnbeh.2018.00127.

GONÇALVES, T. R. *et al.* Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 1755–1769, mar. 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000300012>

GOUVEA, L. A. *et al.* Complications and Sequelae in Patients With Congenital Microcephaly Associated With Zika Virus Infection: Two-Year Follow-Up. **Journal of**

child neurology, Tehran, v. 36, n. 7, p. 537-544, June 2021. DOI: 10.1177/0883073820983163.

GREEN, A. L. *et al.* Understanding Caregiver Strain and Related Constructs in Caregivers of Youth with Emotional and Behavioral Disorders. **Journal of Child and Family Studies**, New York, v. 29, n. 3, p. 761–772, Mar. 2020. DOI: 10.1007/s10826-019-01626-y.

GRIEP, R. H. *et al.* Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 703–714, jun. 2005. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2005000300004>.

GUGAŁA, B. *et al.* Assessment of anxiety and depression in polish primary parental caregivers of children with cerebral palsy compared to a control group, as well as identification of selected predictors. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, Basel, v. 16, n. 21, p. 1-16, 2019. DOI: 10.3390/ijerph16214173.

HOLMES, E. A. *et al.* Multidisciplinary research priorities for the COVID-19 pandemic: a call for action for mental health science. **The Lancet Psychiatry**, Kidlington, v. 7, n. 6, p. 547–560, June 2020. DOI: 10.1016/S2215-0366(20)30168-1.

HUPCEY, J. E. Clarifying the social support theory-research linkage. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 27, n. 6, p. 1231–1241, June 1998. DOI: 10.1046/j.1365-2648.1998.01231.x.

IOVINO, E. A.; CAEMMERER, J.; CHAFOULEAS, S. M. Psychological distress and burden among family caregivers of children with and without developmental disabilities six months into the COVID-19 pandemic. **Research in Developmental Disabilities**, New York, v. 114, p. 103983, July 2021. DOI: 10.1016/j.ridd.2021.103983.

ISA, S. N. I. *et al.* Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities: A review of literature. **Asian Journal of Psychiatry**, [Amsterdam], v. 23, n. 2016, p. 71–77, Oct. 2016. DOI: 10.1016/j.ajp.2016.07.007.

KAYA, K. *et al.* Musculo-skeletal pain, quality of life and depression in mothers of children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, London, v. 32, n. 20, p. 1666–1672, Feb. 2010. DOI: <https://doi.org/10.3109/09638281003649912>.

KESSLER, R. C.; PRICE, R. H.; WORTMAN, C. B. Social factors in psychopathology: stress, social support, and coping processes. **Annual review of psychology**, Palo Alto, v. 36, p. 531-572, 1985. DOI: 10.1146/annurev.ps.36.020185.002531.

KINDHAUSER, M. K. *et al.* Zika: the origin and spread of a mosquito-borne virus. **Bulletin of the World Health Organization**, Geneva, v. 94, n. 9, p. 675- 686C, 1 Sept. 2016. DOI: 10.2471/BLT.16.171082.

KLASE, Z. A. *et al.* Zika Fetal Neuropathogenesis: Etiology of a Viral Syndrome. **PLoS Neglected Tropical Diseases**, San Francisco, v. 10, n. 8, p. e0004877, Aug.

2016. DOI: 10.1371/journal.pntd.0004877. Disponível em: <<https://journals.plos.org/plosntds/article?id=10.1371/journal.pntd.0004877>>. Acesso em: 17 jan. 2021

KOLB, B.; HARKER, A.; GIBB, R. Principles of plasticity in the developing brain. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 59, n. 12, p. 1218–1223, Dec. 2017. DOI: 10.1111/dmcn.13546.

KOTZKY, K. *et al.* Depressive Symptoms and Care Demands Among Primary Caregivers of Young Children with Evidence of Congenital Zika Virus Infection in Brazil. **Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics**, Baltimore, v. 40, n. 5, p. 344–353, June 2019. DOI: 10.1097/DBP.0000000000000666.

KRAEMER, M. U. G. *et al.* The global distribution of the arbovirus vectors Aedes aegypti and Ae. Albopictus. **eLife**, Cambridge, v. 4, p. e08347, June 2015. DOI: 10.7554/eLife.08347.

KROW-LUCAL, E. R. *et al.* Association and birth prevalence of microcephaly attributable to Zika virus infection among infants in Paraíba, Brazil, in 2015–16: a case-control study. **The Lancet Child and Adolescent Health**, Cambridge, v. 2, n. 3, p. 205–213, Mar. 2018. DOI: 10.1016/S2352-4642(18)30020-8.

KUPER, H. *et al.* The association of depression, anxiety, and stress with caring for a child with Congenital Zika Syndrome in Brazil; Results of a cross- sectional study. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, San Francisco, v. 13, n. 9, p. e0007768, Sept. 2019a. DOI: 10.1371/journal.pntd.0007768.

KUPER, H. *et al.* Social and economic impacts of congenital Zika syndrome in Brazil: Study protocol and rationale for a mixed-methods study. **Wellcome Open Research**, London, v. 3, p. 127, Sept. 2019b. DOI: 10.12688/wellcomeopenres.14838.2.

KUPER, H.; SMYTHE, T.; DUTTINE, A. Reflections on health promotion and disability in low and middle-income countries: Case study of parent-support programmes for children with congenital zika syndrome. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, Basel, v. 15, n. 3, p. 514, Mar. 2018. DOI: 10.3390/ijerph15030514.

KUPFERBERG, A.; BICKS, L.; HASLER, G. Social functioning in major depressive disorder. **Neuroscience and Biobehavioral Reviews**, Fayetteville, v. 69, p. 313-332, Oct. 2016. DOI: 10.1016/j.neubiorev.2016.07.002.

LAZA-VÁSQUEZ, C.; GEA-SÁNCHEZ, M.; BRIONES-VOZMEDIANO, E. Qualitative evaluation of a support group for women with children with Zika congenital syndrome in Southern Colombia. **Disability and Rehabilitation**, London, v. 44, n. 20, p. 6009-6016, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1955308>.

LEAL, M. C. *et al.* Hearing Loss in Infants with Microcephaly and Evidence of Congenital Zika Virus Infection — Brazil, November 2015–May 2016. **MMWR. Morbidity and Mortality Weekly Report**, Atlanta, v. 65, n. 34, p. 917–919, Sept. 2016. DOI: 10.15585/mmwr.mm6534e3.

LEAL, M. D. C. *et al.* Reproductive, maternal, neonatal and child health in the 30 years since the creation of the Unified Health System (SUS). **Ciencia e Saude Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1915–1928, June 2018. DOI: 10.1590/1413-81232018236.03942018.

LEE, M. H. *et al.* Differences in physical health, and health behaviors between family caregivers of children with and without disabilities. **Disability and Health Journal**, New York, v. 10, n. 4, p. 565–570, Oct. 2017. DOI: 10.1016/j.dhjo.2017.03.007.

LESSA, M. S. A. *et al.* Adequacy of prenatal care in Brazil and association with race/skin color: A cross-sectional study. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Niterói, v. 18, n. 1, June 2020.

LEYSER, M.; HALPERN, R. Zika virus: A threat potential and unexpected health and development of children. **Residência Pediátrica**, Porto Alegre, v. 6, n. 2, p. 63–64, Aug. 2017. DOI: 10.25060/residpediatr-2016.v6n2-03.

LIPKIN, P. H.; MACIAS, M. M. Promoting Optimal Development: Identifying Infants and Young Children With Developmental Disorders Through Developmental Surveillance and Screening. **Pediatrics**, Springfield, v. 145, n. 1, p. e20193449, Jan. 2020. DOI: 10.1542/peds.2019-3449.

LIMA, T. J. S.; SOUZA, L. E. C. Social support as a protective factor for the mothers of children with Congenital Zika Syndrome. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 8, p. 3031–3040, Aug. 2021. DOI: 10.1590/1413-81232021268.04912020.

LOVIBOND, S. H.; LOVIBOND, P. F. **Manual for the Depression Anxiety Stress Scales**. 4nd. Sydney: Psychology Foundation, 2004

MADASCHI, V. *et al.* Bayley-III Scales of Infant and Toddler Development: Transcultural Adaptation and Psychometric Properties. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v. 26, n. 64, p. 189–197, May 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-43272664201606>.

MALIK, P. *et al.* Post-acute COVID-19 syndrome (PCS) and health-related quality of life (HRQoL)—A systematic review and meta-analysis. **Journal of Medical Virology**, New York, v. 94, n. 1, p. 253–262, Jan. 2022. DOI: 10.1002/jmv.27309.

MANTRI-LANGEVELDT, A.; DADA, S.; BOSHOFF, K. Measures for social support in raising a child with a disability: A scoping review. **Child: Care, Health and Development**, Oxford, v. 45, n. 2, p. 159–174, Mar. 2019. DOI: 10.1111/cch.12646. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/cch.12646>>. Acesso em: 2 jun. 2021.

MARINHO, F. *et al.* Microcefalia no Brasil: prevalência e caracterização dos casos a partir do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), 2000-2015. **Epidemiologia e serviços de saúde: revista do Sistema Único de Saúde do Brasil**, Brasília, v. 25, n. 4, p. 701–712, 1 out. 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742016000400004>.

MARTINES, R. B. *et al.* 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. Morbidity and Mortality Weekly Report**, Atlanta, v. 65, n. 06, p. 159-160, Feb. 2016. DOI: 10.15585/mmwr.mm6506e1.

MASEFIELD, S. C. *et al.* The Caregiver Health Effects of Caring for Young Children with Developmental Disabilities: A Meta-analysis. **Maternal and Child Health Journal**, New York, v. 24, n. 5, p. 561–574, May 2020. DOI: 10.1007/s10995-020-02896-5.

MCBROOM, K. A Comparison of Zika Virus and COVID-19: Clinical Overview and Public Health Messaging. **Journal of Midwifery & Women's Health**, New York, v. 66, n. 3, p. 334-342, May 2021. DOI: 10.1111/jmwh.13230.

MCEWEN, B. S. Protective and damaging effects of stress mediators: Central role of the brain. **Dialogues in Clinical Neuroscience**, Abingdon, v. 8, n. 4, p. 367–381, 2006. DOI: 10.31887/DCNS.2006.8.4/bmcewen.

MCEWEN, B. S.; STELLAR, E. Stress and the Individual: Mechanisms Leading to Disease. **Archives of Internal Medicine**, Houston, v. 153, n. 18, p. 2093–2101, Sept. 1993.

MELO, A. S. O. *et al.* Congenital Zika virus infection: Beyond neonatal microcephaly. **JAMA Neurology**, Chicago, v. 73, n. 12, p. 1407–1416, Dec. 2016. DOI: 10.1001/jamaneurol.2016.3720.

MOCELIN, H. J. S. *et al.* Variação na detecção da síndrome congênita do Zika em função de alterações em protocolos. **Revista Panamericana de Salud Pública**, Washington, v. 43, p. e79, Sept. 2019. DOI: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2019.79>.

MOREIRA, M. E. L. *et al.* Neurodevelopment in Infants Exposed to Zika Virus In Utero. **The New England Journal of Medicine**, Massachusetts, v. 379, p. 2377-2379, Dec. 2018

MOORE, C. A. *et al.* Characterizing the pattern of anomalies in congenital zika syndrome for pediatric clinicians. **JAMA Pediatrics**, Chicago, v. 171, n. 3, p. 288-295, Mar. 2017. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2016.3982.

MOURA, E. C. *et al.* Disponibilidade de dados públicos em tempo oportuno para a gestão: análise das ondas da COVID-19. **Scielo preprint**. 2021. DOI: 10.1590/SciELOPreprints.2316.

MUSSO, D.; CAO-LORMEAU, V. M.; GUBLER, D. J. Zika virus: Following the path of dengue and chikungunya? **The Lancet**, London, v. 386, n. 9990, p. 243–244, July 2015. DOI: 10.1016/S0140-6736(15)61273-9.

MUSSO, D.; KO, A. I.; BAUD, D. Zika Virus Infection — After the Pandemic. **New England Journal of Medicine**, United States, v. 381, n. 15, p. 1444–1457, Oct. 2019. DOI: 10.1056/NEJMra1808246.

- MUSSO, D. *et al.* Potential sexual transmission of zika virus. **Emerging Infectious Diseases**, Atlanta, v. 21, n. 2, p. 359–361, Feb. 2015. DOI: 10.3201/eid2102.141363.
- NEVES, E. T.; CABRAL, I. E.; SILVEIRA, A. Family network of children with special health needs: Implications for Nursing. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 562–570, mar. 2013. DOI: 10.1590/s0104-11692013000200013.
- NEVES, K. R. *et al.* Growth and development and their environmental and biological determinants. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 92, n. 3, p. 241–250, 2016. DOI: 15810.1016/j.jped.2015.08.007.
- NIELSEN-SAINES, K. *et al.* Delayed childhood neurodevelopment and neurosensory alterations in the second year of life in a prospective cohort of ZIKV-exposed children. **Nature Medicine**, New York, v. 25, n. 8, p. 1213–1217, Aug. 2019. DOI: 10.1038/s41591-019-0496-1.
- NIEMEYER, B. *et al.* What We Can Find Beyond the Classic Neuroimaging Findings of Congenital Zika Virus Syndrome? **European Neurology**, Basel, v. 83, n. 1, p. 17–24, Jan. 2020. DOI: 10.1159/000505834.
- NOBARI, H. *et al.* Effect of COVID-19 on Health-Related Quality of Life in Adolescents and Children: A Systematic Review. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, Basel, v. 18, n. 9, p. 4563, Apr. 2021. DOI: 10.3390/ijerph18094563.
- NOGUEIRA, M. L. *et al.* Adverse birth outcomes associated with Zika virus exposure during pregnancy in São José do Rio Preto, Brazil. **Clinical Microbiology and Infection**, Paris, v. 24, n. 6, p. 646–652, June 2018. DOI: 10.1016/j.cmi.2017.11.004.
- NORTHERN, J. L.; DOWNS, M. P. **Hearing in children**. 6 th. San Diego: Plural Publishing, 2014.
- OLIVEIRA-SZEJNFELD, P. S. *et al.* Congenital brain abnormalities and Zika virus: What the radiologist can expect to see prenatally and postnatally. **Radiology**, Easton, v. 281, n. 1, p. 203–218, Oct. 2016. DOI: 10.1148/radiol.2016161584.
- OLIVEIRA, D. B. L. *et al.* Prolonged Shedding of Zika Virus Associated with Congenital Infection. **New England Journal of Medicine**, United States, v. 375, n. 12, p. 1202–1204, Sept. 2016a. DOI: 10.1056/NEJMc1607583.
- OLIVEIRA, S. J. G. S. *et al.* Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection. **Archives of Women's Mental Health**, Wien, v. 19, n. 6, p. 1149–1151, Dec. 2016b. DOI: 10.1007/s00737-016-0654-0.
- OLIVEIRA, S. J. G. S. *et al.* Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection: a follow-up study during the first year after birth. **Archives of Women's Mental Health**, Wien, v.

20, n. 3, p. 473-475, June 2017. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00737-017-0724-y>.

OLIVEIRA, S. J. G. *et al.* Anxiety, depressive symptoms, and quality of life in mothers of newborns with congenital malformations: a follow-up study during the first year after birth. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 10, n. 16, p. e193101623405, Dec. 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i16.23405.

OLIVEIRA, S. J. G. *et al.* Anxiety, depression, and quality of life in mothers of children with congenital Zika syndrome: Results of a 5-year follow-up study. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Rio de Janeiro, v. 55, p. e06272021, Apr. 2022. DOI: 10.1590/0037-8682-0627-2021.

OLSSON, M. B.; HWANG, C. P. Well-being, involvement in paid work and division of child-care in parents of children with intellectual disabilities in Sweden. **Journal of Intellectual Disability Research**, London, v. 50, n. 12, p. 963–969, Dec. 2006. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2006.00930.x.

ONIS, M. *et al.* The who Multicentre Growth Reference Study: Planning, Study Design, and Methodology. **Food and Nutrition Bulletin**, United States, v. 25, n. 1, Supl. 1, Dec. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1177/15648265040251S104>.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS). **Informe sobre la situación de Zika, Microcefalia, Síndrome de Guillain-Barré**. 29 de diciembre de 2016. Disponible em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/254338/1/zikasitrep29Dec16-spa.pdf?ua=1>. Acesso em: 08 nov. 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Apoio Psicossocial para mulheres grávidas e famílias com microcefalia e outras complicações neurológicas no contexto do Zika vírus: guia preliminar para provedores de cuidados à saúde**. Genebra: World Health Organization, 1996.

OMS. **Cuidados de criação para o desenvolvimento na primeira infância**: Plano global para ação e resultados. 2018. 28p. Disponível em <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/cuidados-de-criacao-para-o-desenvolvimento-na-primeira-infancia-plano/#:~:text=Este%20Plano%20de%20cuidados%20de%20cria%C3%A7%C3%A3o%20%C3%A9%20um,podem%20ser%20apoiados%20na%20cria%C3%A7%C3%A7%C3%A3o%20de%20crian%C3%A7as%20pequenas>. Acesso em: 08 nov. 2017.

ONIS, M. *et al.* Worldwide implementation of the WHO Child Growth Standards. **Public health nutrition**, New York, v. 15, n. 9, p. 1603–1610, Sept. 2012. DOI: 10.1017/S136898001200105X.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS). **Zika**. 2016. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/zika>. Acesso em: 17 mar. 2021.

ORIOLI, I. M. *et al.* Prevalence and clinical profile of microcephaly in South America pre-Zika, 2005-14: prevalence and case-control study. **BMJ (Clinical research ed.)**, London, v. 359, p. j5018, Nov. 2017. DOI: 10.1136/bmj.j5018.

- ORTONI, G. E. *et al.* Factors related to the quality of life of mothers of children with Congenital Zika Virus Syndrome. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 43, p. e20200374, May 2022. DOI: 10.1590/1983-1447.2022.20200374.en.
- PAPLOSKI, I. A. D. *et al.* Time Lags between Exanthematous Illness Attributed to Zika Virus, Guillain-Barré Syndrome, and Microcephaly, Salvador, Brazil. **Emerging infectious diseases**, Atlanta, v. 22, n. 8, p. 1438–1444, Aug. 2016. DOI: 10.3201/eid2208.160496.
- PARKES, J. *et al.* Parenting stress and children with cerebral palsy: a European cross-sectional survey. **Developmental Medicine & Child Neurology**, London, v. 53, n. 9, p. 815–821, Sept. 2011. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2011.04014.x.
- PECOR, K. W. *et al.* Quality of Life Changes during the COVID-19 Pandemic for Caregivers of Children with ADHD and/or ASD. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, Basel, v. 18, n. 7, p. 3667, Apr. 2021. DOI: 10.3390/ijerph18073667.
- PEREIRA, I. O. *et al.* Parental Stress in Primary Caregivers of Children with Evidence of Congenital Zika Virus Infection in Northeastern Brazil. **Maternal and Child Health Journal**, New York, v. 25, n. 3, p. 360-367, Mar. 2021. DOI: 10.1007/s10995-020-03053-8. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33245528/>>. Acesso em: 26 fev. 2021
- PIERCE, M. *et al.* Mental health before and during the COVID-19 pandemic: a longitudinal probability sample survey of the UK population. **The Lancet. Psychiatry**, Kidlington, v. 7, n. 10, p. 883-892, Oct. 2020. DOI: 10.1016/S2215-0366(20)30308-4.
- PILAPIL, M. *et al.* Caring for the Caregiver: Supporting Families of Youth With Special Health Care Needs. **Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care**, St. Louis, v. 47, n. 8, p. 190–199, Aug. 2017.
- PINQUART, M. Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition—A meta-analysis. **Stress and Health**, Chichester, v. 34, n. 2, p. 197-207, Apr. 2018.
- PINTO, M. *et al.* Gasto catastrófico na síndrome congênita do vírus Zika: resultados de um estudo transversal com cuidadores de crianças no Rio de Janeiro, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 11, p. e00007021, nov. 2021. DOI: 10.1590/0102-311X00007021
- PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO (PNUD). **Uma avaliação do impacto socioeconômico do vírus Zika na América Latina e Caribe: Brasil, Colômbia e Suriname como estudos de caso.** Nova York: PNUD, 2017. 104p.
- QUINN, S. C.; KUMAR, S. Health inequalities and infectious disease epidemics: A challenge for global health security. **Biosecurity and Bioterrorism**, Larchmont v. 12, n. 5, p. 263–273, Sept. 2014. DOI: 10.1089/bsp.2014.0032.

RADAELLI, G. *et al.* Review of neuroimaging findings in congenital Zika virus syndrome and its relation to the time of infection. **Neuroradiology Journal**, Bologna, v. 33, n. 2, p. 152-157, Apr. 2020. DOI: 10.1177/1971400919896264. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1971400919896264>>. Acesso em: 17 jan. 2021.

RAINAS, P. *et al.* Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. **BMC Pediatrics**, London, v. 4, 2004. DOI: 10.1186/1471-2431-4-1.

RASMUSSEN, S. A. *et al.* Zika virus and birth defects - Reviewing the evidence for causality. **New England Journal of Medicine**, Boston, v. 374, n. 20, p. 1981–1987, May 2016. DOI: 10.1056/NEJMsr1604338.

RICE, M. E. *et al.* Vital Signs: Zika-Associated Birth Defects and Neurodevelopmental Abnormalities Possibly Associated with Congenital Zika Virus Infection — U.S. Territories and Freely Associated States, 2018. **MMWR. Morbidity and Mortality Weekly Report**, Atlanta, v. 67, n. 31, p. 858–867, Aug. 2018. DOI: 10.15585/mmwr.mm6731e1.

RONFANI, L. *et al.* The complex interaction between home environment, socioeconomic status, maternal IQ and early child neurocognitive development: A multivariate analysis of data collected in a newborn cohort study. **PLoS ONE**, San Francisco, v. 10, n. 5, p. e0127052, May 2015. DOI: 10.1371/journal.pone.0127052.

ROUSSEAU, M. C. *et al.* Impact of severe polyhandicap on parents' quality of life: A large French cross-sectional study. **PLoS ONE**, San Francisco, v. 14, n. 2, p. e0211640, FeB. 2019. DOI: 10.1371/journal.pone.0211640.

SANTOS-PINTO, C. D. B. *et al.* Health demands and care of children with congenital Zika syndrome and their mothers in a Brazilian state. **BMC Public Health**, London, v. 20, n. 1, p. 762, May 2020. DOI: 10.1186/s12889-020-08880-6.

SATTERFIELD-NASH, A. *et al.* Health and Development at Age 19–24 Months of 19 Children Who Were Born with Microcephaly and Laboratory Evidence of Congenital Zika Virus Infection During the 2015 Zika Virus Outbreak — Brazil, 2017. **MMWR. Morbidity and Mortality Weekly Report**, Atlanta, v. 66, n. 49, p. 1347–1351, Dec. 2017. DOI: 10.15585/mmwr.mm6649a2.

SCHERER, N.; VERHEY, I.; KUPER, H. Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. **PLOS ONE**, San Francisco, v. 14, n. 7, p. e0219888, July 2019. DOI: 10.1371/journal.pone.0219888.

SERPA, S. C. *et al.* Orthopedic findings in arthrogryposis and congenital Zika syndrome: A case series. **Birth Defects Research**, Hoboken, v. 112, n. 5, p. 385–392, Mar. 2020. DOI: 10.1002/bdr2.1641.

SHEPHERD, D. *et al.* The Types and Functions of Social Supports Used by Parents

Caring for a Child With Autism Spectrum Disorder. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, New York, v. 50, n. 4, p. 1337–1352, Apr. 2020. DOI: 10.1007/s10803-019-04359-5.

SHERBOURNE, C. D.; STEWART, A. L. The MOS social support survey. **Social Science & Medicine**, New York, v. 32, n. 6, p. 705–714, Jan. 1991. DOI: 10.1016/0277-9536(91)90150-b.

SHUFFREY, L. C. *et al.* Association of Birth During the COVID-19 Pandemic With Neurodevelopmental Status at 6 Months in Infants With and Without In Utero Exposure to Maternal SARS-CoV-2 Infection. **JAMA Pediatrics**, Chicago, v. 176, n. 6, p. e215563, Jan. 2022. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2021.5563.

SILVA, P. A. B. *et al.* Ponto de corte para o WHOQOL-bref como preditor de qualidade de vida de idosos Cut-off point for WHOQOL-bref as a measure of quality of life of older adults. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 48, n. 3, p. 390–397, June 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-8910.2014048004912>

SILVA, A. C. R.; MATOS, S. S.; QUADROS, M. T. Economia Política do Zika: Realçando relações entre Estado e cidadão. **Revista Antropológicas**, Recife, v. 28, n. 1, p. 223–246, Jan. 2017. DOI: <https://doi.org/10.51359/2525-5223.2017.231440>

SILVA, D. A.; SILVA, É. Q. Saúde mental no enfoque das mulheres afetadas pelo Zika vírus: um estudo etnográfico no Estado do Pará, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 8, p. e00100019, ago. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00100019>.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA (SBP) **Caderneta de Saúde da Criança - Instrumento e Promoção do Desenvolvimento**: como avaliar e intervir em crianças. Rio de Janeiro: SBP, 2017

SOUZA, W. V. *et al.* Microcephaly epidemic related to the Zika virus and living conditions in Recife, Northeast Brazil. **BMC Public Health**, London, v. 18, n. 1, p. 130, Jan. 2018. DOI: 10.1186/s12889-018-5039-z.

TANG, H. *et al.* Zika virus infects human cortical neural progenitors and attenuates their growth. **Cell Stem Cell**, Cambridge, v. 18, n. 5, p. 587–590, May 2016.

TAVARES, C. S. S. *et al.* Quality of life, depressive symptoms, anxiety, and sexual function in mothers of neonates with congenital syphilis in the Northeast Brazil: A cohort study. **The Lancet Regional Health - Americas**, v. 7, p. 100127, Mar. 2022. DOI: 10.1016/j.lana.2021.100127.

THOITS, P. A. Mechanisms Linking Social Ties and Support to Physical and Mental Health. **Journal of Health and Social Behavior**, Thousand Oaks, v. 52, n. 2, p. 145–161, June 2011. DOI: <https://doi.org/10.1177/0022146510395592>.

TSENG, M. H. *et al.* Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, London, v. 38, n. 24, p. 2374–2382, Dec. 2016. DOI:

10.3109/09638288.2015.1129451.

VADIVELAN, K. *et al.* Burden of caregivers of children with cerebral palsy: an intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy. **BMC Public Health**, London, v. 20, n. 1, p. 645, May 2020. DOI: 10.1186/s12889-020-08808-0.

VAN DER LINDEN, V. *et al.* Congenital Zika syndrome with arthrogryposis: Retrospective case series study. **BMJ (Online)**, London, v. 354, p. i3899, Aug. 2016. DOI: 10.1136/bmj.i3899.

VARUGHESE, T. E. *et al.* Stress and the Home Environment in Caregivers of Children with Sickle Cell. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 45, n. 5, p. 521–529, June 2020. DOI: 10.1093/jpepsy/jsaa016.

VENTURA, C. V.; VENTURA FILHO, M. C.; VENTURA, L. O. Ocular Manifestations and Visual Outcome in Children With Congenital Zika Syndrome. **Topics in Magnetic Resonance Imaging**, United States, v. 28, n. 1, p. 23–27, Feb. 2019. DOI: 10.1097/RMR.0000000000000192.

VICTORA, C. G. *et al.* Worldwide timing of growth faltering: Revisiting implications for interventions. **Pediatrics**, United States, v. 125, n. 3, p. e473–e480, Mar. 2010. DOI: 10.1542/peds.2009-1519.

VIGNOLA, R. C. B. **Escala de depressão, ansiedade e estresse (DASS): adaptação e validação para o português do Brasil.** 2013. 72f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de São Paulo. Programa de PósGraduação Interdisciplinar em Ciências da Saúde, São Paulo, 2013.

VILLAR, J. *et al.* International standards for newborn weight, length, and head circumference by gestational age and sex: the Newborn Cross-Sectional Study of the INTERGROWTH-21st Project. **Lancet (London, England)**, London, v. 384, n. 9946, p. 857–868, 2014. DOI: 10.1016/S0140-6736(14)60932-6.

VINCK, J.; BREKKE, I. Gender and education inequalities in parental employment and earnings when having a child with increased care needs: Belgium versus Norway. **Journal of European Social Policy**, v. 30, n. 4, p. 495–508, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1177/0958928720921346>.

VLAKE, J. H. *et al.* Psychological distress and health-related quality of life in patients after hospitalization during the COVID-19 pandemic: A single-center, observational study. **PLoS ONE**, San Francisco, v. 16, n. 8, p. e0255774, Aug. 2021. DOI: 10.1371/journal.pone.0255774.

VON DER HAGEN, M. *et al.* Diagnostic approach to microcephaly in childhood: a two-center study and review of the literature. **Developmental medicine and child neurology**, Oxford, v. 56, n. 8, p. 732–741, 2014. DOI: 10.1111/dmcn.12425.

WANG, H. *et al.* Age-specific and sex-specific mortality in 187 countries, 1970-2010: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. **The Lancet**,

London, v. 380, n. 9859, p. 2071–2094, Dec. 2012. DOI: 10.1016/S0140-6736(12)61719-X.

WENDELBORG, C.; TØSSEBRO, J. Self-reported health and sickness benefits among parents of children with a disability. **Scandinavian Journal of Disability Research**, Basingstoke, v. 18, n. 3, p. 210–221, July 2016. doi: 10.1080/15017419.2015.1063544.

WHEELER, A. C. *et al.* Skills attained by infants with congenital Zika syndrome: Pilot data from Brazil. **PLoS ONE**, San Francisco, v. 13, n. 7, July 2018.

WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1403–1409, Nov. 1995.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **WHOQOL-BREF**: introdução, administração, pontuação e versão genérica da avaliação: versão de ensaio de campo. Genebra: WHO, 1996. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/63529>. Acesso em: 20 jun. 2020.

WHO. **Maternal mental health and child health and development in low and middle income countries**. Geneva: WHO, 2008. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241597142>. Acesso em: 20 jun. 2020.

WHO. **World Health Organization releases new Child Growth Standards**. 2006. Disponível em: <https://www.who.int/news/item/27-04-2006-world-health-organization-releases-new-child-growth-standards>. Acesso em: 17 jul. 2020.

WHO. **Screening, assessment and management of neonates and infants with complications associated with Zika virus exposure in utero**: rapid advice guideline. 30 August 2016. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204475/WHO_ZIKV_MOC_16.3_eng.pdf?sequence=1. Acesso em: 17 jul. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Mental health: strengthening our response**. 17 June 2022. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>. Acesso em 28 dez. 2022.

XIONG, J. *et al.* Impact of COVID-19 pandemic on mental health in the general population: A systematic review. **Journal of Affective Disorders**, Amsterdam, v. 277, p. 55-64, Dec. 2020. DOI: 10.1016/j.jad.2020.08.001.

YEPEZ, J. B. *et al.* Ophthalmic manifestations of congenital Zika syndrome in Colombia and Venezuela. **JAMA Ophthalmology**, Chicago, v. 135, n. 5, p. 440–445, May 2017. DOI: 10.1001/jamaophthalmol.2017.0561.

ZABLOTSKY, B. *et al.* Prevalence and trends of developmental disabilities among children in the United States: 2009–2017. **Pediatrics**, v. 144, n. 4, p. e20190811, Oct. 2019. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2019-0811>.

ZANLUCA, C. *et al.* First report of autochthonous transmission of Zika virus in Brazil.

Memorias do Instituto Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, v. 110, n. 4, p. 569–572, June 2015. DOI: 10.1590/0074-02760150192.