



UNIVERSIDADE TIRADENTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E AMBIENTE

QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE CUIDADORES
PRINCIPAIS DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA

DANIEL BATISTA CONCEIÇÃO DOS SANTOS

Aracaju
Novembro - 2018



UNIVERSIDADE TIRADENTES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E AMBIENTE

QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE CUIDADORES
PRINCIPAIS DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA

Dissertação de Mestrado submetido à banca examinadora para a obtenção do título de Mestre em Saúde e Ambiente, na área de concentração Saúde e Ambiente.

DANIEL BATISTA CONCEIÇÃO DOS SANTOS

Profª Drª Cristiane Costa da Cunha Oliveira
Orientadora

Prof Drª Sônia Oliveira Lima
Orientadora

Aracaju
Novembro – 2018

S237q

Santos, Daniel Batista Conceição
Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores principais de crianças com microcefalia / Daniel
Batista Conceição Santos; orientação [de] Prof.^a Dr.^a Cristiane Costa da Cunha Oliveira, Prof.^a Dr.^a
Sonia Oliveira Lima– Aracaju: UNIT, 2018.

195 f. il.: 30cm

Dissertação (Mestrado em Saúde e Ambiente) - Universidade Tiradentes, 2018
Inclui bibliografia.

1. Microcefalia. 2. Qualidade de vida. 3. Criança. 4. Cuidadores. 5. Avaliação em saúde. I. Santos,
Daniel Batista Conceição. II. Oliveira, Cristiane Costa da Cunha. (orient.). III. Lima, Sonia Oliveira
(orient.) IV. Universidade Tiradentes. V. Título.

CDU: 614. 253. 89: 616. 831- 007.23

SIB- Sistema Integrado de Bibliotecas

QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE CUIDADORES PRINCIPAIS DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA.

Daniel Batista Conceição dos Santos

DISSERTAÇÃO SUBMETIDA À BANCA EXAMINADORA DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DA UNIVERSIDADE TIRADENTES COMO PARTE DOS REQUISITOS NECESSÁRIOS PARA A OBTENÇÃO DO TÍTULO DE MESTRE EM SAÚDE E AMBIENTE

Aprovado por.



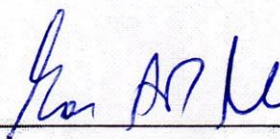
Cristiane Costa da Cunha Oliveira, Dra.

Orientadora



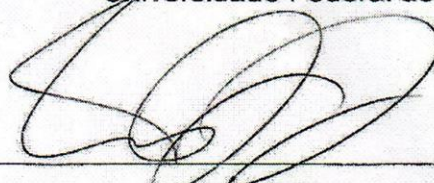
Sônia Oliveira Lima, Dra.

Orientadora



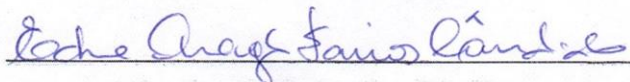
Marcos Antônio Prado Nunes, Dr.

Universidade Federal de Sergipe



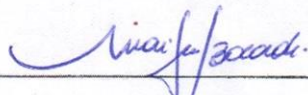
Francisco Prado Reis, Dr.

Universidade Tiradentes



Edna Aragão Farias Candido, Dra.

Universidade Tiradentes (Suplente)



Maria Inês Brandão Bocardi, Dra.

Universidade Tiradentes (Suplente)

ARACAJU

Novembro - 2018

Esta dissertação é dedicada:

À *Deus*, autor da minha vida e do meu destino, meu
guia, socorro presente na hora da angústia.

À minha *família* que fez de tudo para este sonho se
tornasse possível.

**“O êxito da vida não se mede pelo caminho que você conquistou,
mas sim pelas dificuldades que superou no caminho”**

.

(Abraham Lincoln)

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me presentear com o dom da vida, por ter colocado no meu caminho pessoas maravilhosas, pessoas estas que me inspiram, ajudam, desafiam e encorajam a ser cada dia melhor. Cada uma destas, ao seu modo, me fez chegar onde eu cheguei, e me tornar quem sou hoje. Agradeço pelos acontecimentos bons e ruins que vivenciei durante esta jornada, a qual tive tropeços, derrotas e vitórias, mas tudo isso me fez enxergar o verdadeiro significado e beleza da vida. Obrigado Deus.

A minha família, em especial ao meu pai Jaime, minha mãe Edileuza e a minha irmã Letícia pelo apoio e vibração em todas as vitórias e conquistas da minha vida acadêmica, se fazendo sempre presente em todos os momentos fáceis e difíceis.

Aos meus avós, Minerva e Ezequias, e a minha tia Jane, que sempre me fortaleceram com suas orações e palavras de incentivo, vocês não imaginam o bem que me fazem, e me ajudam a não desistir de seguir mesmo em meio as dificuldades. A minha avó Bernadete, que sempre acreditou no meu potencial, perseverando e celebrando junto a mim todas as conquistas.

As minhas orientadoras, Dr^a Cristiane Costa da Cunha Oliveira e Dr^a Sônia Oliveira Lima. Cris, obrigado por toda paciência, simplicidade e carinho, seus ensinamentos me proporcionaram amadurecimento e crescimento nesta jornada acadêmica, gratidão por acreditar no meu potencial e permanecer ao meu lado mesmo em momentos difíceis. Sônia, serei sempre grato por todo apoio durante este percurso, por sua rapidez de raciocínio, profissionalismo e por acreditar em mim.

Ao professor Francisco pela gentileza, interesse e disponibilidade em colaborar com minha dissertação desde o primeiro seminário, sempre muito sensato nas suas colocações e bem presente em suas contribuições.

A todos os professores do Programa de Pós-Graduação em Saúde e Ambiente (PSA), em especial Dr^a Cláudia Moura e Dr^a Margarete Zanardo por proporcionar através da interdisciplinaridade, momentos de reflexão, trocas de saberes e conhecimentos sobre saúde e ambiente.

A Jamille Alves, Andréia Poschi e Taciana Silveira, por todo aprendizado e companheirismo durante esse mestrado, pude absorver de vocês ensinamentos e experiências que foram decisivos para que eu chegasse nesta reta final.

À equipe da clínica odontológica da Universidade Tiradentes, sobretudo a Simone Guedes e Aline Soares por facilitarem a coleta de dados neste serviço, e por acolherem as mães e bebês com microcefalia, oferecendo serviço odontológico de qualidade.

As minhas alunas de iniciação científica Rivelaine Soares da Silva e Elaine Ferreira da Silva, por toda dedicação e empenho durante a pesquisa, pela incrível troca de experiência e aprendizado. A todos os alunos do projeto de extensão “Microcefalia”, Roberta, Maísa,

Emilly, Luana, Pedro, Rebecca, Milena, Guilia e Denise, pelo empenho, dedicação e disciplina com o nosso projeto.

À Universidade Tiradentes que através do Programa de Apoio Institucional à Pós-Graduação Stricto Sensu (PROCAPS), contribuiu com uma bolsa de estudos durante todo o período de mestrado, sendo imprescindível para o desenvolvimento do projeto de pesquisa e aprimoramento do discente.

À Prof^a Msc Juliana Musse por todo suporte e direcionamento no estágio de docência, por me inspirar sempre e por ser esse exemplo pessoal e profissional. A Lourivânea por todo o suporte na coleta de dados e amizade durante esse período de mestrado.

Aos meus colegas Osmundo, Clemerson e Michelly, gratulação por acreditarem em mim, a Thamires que desde o início do curso, foi uma base dividindo comigo suas experiências e me incentivando a sempre prosseguir rumo aos meus objetivos, a Tati e Lícia pelo apoio e orações direcionados a mim.

Aos meus colegas do PSA, obrigado pelo apoio e torcida sempre, Luana, Fernanda Kelly, Paula e Eduardo, vocês foram essenciais para transformar os dias turbulentos e tediosos em alegria e diversão.

A minha família mexicana, composta por grandes amigos que jamais esquecerei. Carlos, obrigado por ter me acolhido durante minha estância investigativa no México, por ter cedido sua casa e por me fazer parte de sua família. A Guillermina, Carlos Isaías, Alontra, Ángel, Gissel, Manuel e Mário, por serem pessoas incríveis e de grande coração, e por me receberem como um membro da família. Obrigado por todos os momentos de alegria.

À Dr^a Oliva López por ter me orientado durante o trimestre acadêmico na Universidad Autónoma Metropolitana – Xochimilco e a todos os professores da disciplina de Medicina Social pela imersão no campo da ciência. As minhas amigas de classe Damares, Sandra e Sum, pela disposição em me ajudar com a adaptação, risadas e apoio. A William pelo imenso apoio e orientação durante minha estadia na Universidad Intercontinental, por toda descontração durante nossas reuniões.

Ao meu grande amigo Alan, por me inspirar nesta jornada acadêmica com seu profissionalismo e dedicação, por me dar forças e acreditar em mim, impulsionando sempre em direção a oportunidade de crescimento pessoal e acadêmico. A Priscila e Carol por iluminarem meu caminho com luz e amor, sempre exemplo de resiliência e amor ao próximo.

Ao amigo Thalisson por todas as parcerias de sucesso que fortaleceram ainda mais a nossa amizade, por sempre acreditar no meu potencial. Aos meus amigos da cardiologia, Michelle, Chirley, Isabelle e Isabela por todo apoio nesta jornada acadêmica, torcendo e vibrando com as minhas conquistas.

Para finalizar agradeço de coração a Diana que facilitou a coleta de dados nas unidades selecionadas, e a todas as mães de crianças com microcefalia que não mediram

esforços para fornecerem informações e relatos pessoais, permitindo assim conhecer um pouco de suas realidades.

Enfim, agradeço imensamente a todos que direta ou indiretamente participaram da pesquisa.

SUMÁRIO

LISTA DE QUADROS.....	xiv
LISTA DE FIGURAS	xv
LISTA DE TABELAS	xvii
LISTA DE SIGLAS E ABREVIATÓES	xix
RESUMO	xx
ABSTRACT	xxi
1 INTRODUÇÃO	22
2 OBJETIVOS	24
2.1 Objetivo geral.....	24
2.2 Objetivos específicos	24
4 CAPÍTULO I - REVISÃO DE LITERATURA	25
4.1 Microcefalia.....	25
4.1.1 Microcefalia relacionada à infecção congênita pelo Zika vírus	28
4.1.2 Microcefalia relacionado à infecção congênita por STORCH	32
4.1.3 Condições de Saúde da criança com Microcefalia	34
4.2 A Qualidade de vida	38
4.2.1 Instrumentos de avaliação da qualidade de vida	40
4.3 A Sobrecarga do Cuidador.....	44
4.3.1 Instrumentos de avaliação de sobrecarga do Cuidador	46
4.4 Sobrecarga e qualidade de vida de mães e cuidadores principais de crianças com doenças crônicas.	47
4.5 Percepções de mães e cuidadores principais sobre a qualidade do serviço de Atenção à Saúde da Criança.....	50
5- CAPÍTULO II - MATERIAIS E MÉTODOS.....	53
5.1 Tipo de Estudo.....	53
5.2 Área do estudo e locais de coleta dos dados.....	53

5.2.1 Locais de coleta de dados	54
5.3 População do estudo	55
5.3.1 Dados em Prontuários	56
5.4 Critérios de inclusão e exclusão e definição dos casos de microcefalia	56
5.4.1 Critérios de inclusão e exclusão dos cuidadores principais de crianças com microcefalia relacionado a infecção congênita.	56
5.4.2 Critério de Inclusão e exclusão de Dados em Prontuários de crianças de crianças com microcefalia relacionado à infecção congênita.	57
5.5 Procedimentos para coleta de dados	58
5.5.1 Coleta de dados em prontuário	58
5.5.2 Entrevista aos cuidadores principais	59
5.5.3 Instrumentos para coleta de dados	59
5.6 Procedimentos para análise dos dados	60
5.7 Aspectos éticos	61
REFERÊNCIAS	62
6 CAPITULO III - RESULTADOS E DISCUSSÃO	72
6.1 ARTIGO 1 - QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE MÃES DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA RELACIONADA A INFECÇÃO CONGÊNITA	73
6.2 ARTIGO 2 - REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE: PERCEPÇÃO MATERNA QUANTO A QUALIDADE DE ATENDIMENTO DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA	92
6.3 ARTIGO 3 - SENSIBILIZAÇÃO DAS MÃES DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA NA PROMOÇÃO DE SAÚDE DE SEUS FILHOS.....	110
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	125
APENDICE A-TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	128
APÊNDICE B - FORMULÁRIO DEMOGRÁFICO E SOCIOECONÔMICO	130
APENDICE C - QUESTIONÁRIO SOBRE SATISFAÇÃO DAS MÃES OU CUIDADOR PRINCIPAL DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA RELACIONADO A INFECÇÃO CONGÊNITA SOBRE A QUALIDADE DA ATENÇÃO	132
APENDICE D - AVALIAÇÃO DAS CONDIÇÕES DE SAÚDE DA CRIANÇA COM MICROCEFALIA	143
APENDICE E - ARTIGO: ACCESIBILIDAD EN SALUD: UNA REVISIÓN SOBRE NIÑOS CON DISCAPACIDAD EN AMÉRICA LATINA	167

ANEXOS A - FORMULÁRIO WHOQOL-BREF.....	183
ANEXOS B - ESCALA DE ZARIT	187
ANEXOS C - PARECER CONSUBSTÂCIADO DO CEP.....	191

LISTA DE QUADROS

4 CAPÍTULO I - REVISÃO DE LITERATURA

Quadro 1: Quadro 1: Etiologias mais comuns para a ocorrência de microcefalia Congênita e pós-parto.....	25
Quadro 2: Domínios e facetas do instrumento WHOQOL-bref.....	43

APENDICE E– ARTIGO: ACCESIBILIDAD EN SALUD: UNA REVISIÓN SOBRE NIÑOS CON DISCAPACIDAD EN AMÉRICA LATINA

Cuadro 1: Estrategias de búsqueda utilizadas en las bases de datos,2018.....	157
Cuadro 2: Recopilación de artículos de la muestra final, 2018.....	161
Cuadro 3: Principales características de los estudios seleccionados.....	162

LISTA DE FIGURAS

4 CAPÍTULO I - REVISÃO DE LITERATURA

Figura 1: Medição correta do perímetro cefálico na criança com microcefalia.....	13
Figura 2: Principais eventos relacionados à emergência de saúde pública causado pela infecção congênita relacionado ao vírus Zika no Brasil, 2015 a 2016.....	15
Figura 3: Distribuição geográfica do vírus Zika no mundo.....	16
Figura 4: Comparação entre os perímetros cefálicos de uma criança normal em relação a criança com microcefalia.....	22
Figura 5: Características do crânio de crianças com microcefalia relacionado a infecção congênita pelo vírus Zika.....	23
Figura 6: Características comuns dos membros de crianças com síndrome congênita pelo vírus Zika.....	25
Figura 7: Características comuns dos membros de crianças com síndrome congênita pelo vírus Zika.....	25

5 CAPÍTULO II -MATERIAIS E MÉTODOS

Figura 1: Microrregiões de saúde do estado de Sergipe.....	40
Figura 2: Locais selecionados para a coleta de dados e prontuários e entrevista às cuidadoras principais de crianças com microcefalia relacionada a infecção congênita. Aracaju, SE, 2018.....	42
Figura 3: Sistematização do delineamento da população do estudo, Aracaju, SE, 2018.....	43
Figura 4: Sistematização da coleta dos dados de prontuários e das entrevistas aos cuidadores principais de crianças com microcefalia relacionada a infecção congênita. Aracaju, SE, 2018.....	45

6.3- ARTIGO 3 - SENSIBILIZAÇÃO DAS MÃES DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA NA PROMOÇÃO DE SAÚDE DE SEUS FILHOS.

Figura 1: Desenvolvimento de Etapas de Planejamento e Execução do Projeto Sergipe-2018.....	101
---	-----

APENDICE E– ARTIGO: ACCESIBILIDAD EN SALUD: UNA REVISIÓN SOBRE NIÑOS CON DISCAPACIDAD EN AMÉRICA LATINA

Figura 1: Flow Diagrama del proceso de selección de artículos de la revisión sistemática de acuerdo con el Preferred Reporting Items para Systematic Review and Meta-Analyses, 2018.....159

LISTA DE TABELAS

6.1- ARTIGO 1 - QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE MÃES DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA RELACIONADA A INFECÇÃO CONGÊNITA

Tabela 1 - Distribuição das características sociodemográficas dos cuidadores principais de crianças com microcefalia no estado de Sergipe 2018 (n=105).	78
Tabela 2 - Comparação de Médias dos domínios da qualidade de vida e sobrecarga de acordo com as variáveis sociodemográficas das mães ou cuidadores principais de crianças com microcefalia no estado de Sergipe, 2018.....	81
Tabela 3 - Comparação de médias dos domínios da qualidade de vida e os níveis de sobrecarga das mães ou cuidadores principais de crianças com microcefalia no estado de Sergipe, 2018.	82
Tabela 4 - Correlação entre os domínios da qualidade de vida e sobrecarga das mães ou cuidadores principais de crianças com microcefalia no estado de Sergipe, 2018 (n=105)....	83

6.2- ARTIGO 2 - REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE: PERCEPÇÃO MATERNA QUANTO A QUALIDADE DE ATENDIMENTO DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA

Tabela 1 - Distribuição da percepção das mães de crianças com microcefalia quando a saúde de seu filho, por microrregião de saúde do estado de Sergipe. 2018. (n= 105).....	83
Tabela 2 - Distribuição da percepção das mães de crianças com microcefalia, por microrregião de saúde do estado de Sergipe, quanto a satisfação com os serviços de saúde prestados nos três níveis de atenção.2018. (n=105).....	84
Tabela 3 - Percepção das mães de crianças com microcefalia quanto a satisfação com a qualidade dos serviços prestados pela RAS. 2018. (n=105).....	85
Tabela 4 - Percepção da satisfação mães de crianças com microcefalia quanto a qualidade da RAS, Sergipe. 2018.....	88

APENDICE D – ARTIGO: CONHECIMENTOS E ATITUDES SOBRE A DENGUE, ZIKA E CHIKUNGUNYA DE COMUNIDADES QUILOMBOLAS DO ESTADO DE SERGIPE

Tabela 1 - Distribuição dos aspectos socioambientais dos pesquisados de comunidades quilombolas, por microrregião de saúde do estado de Sergipe, 2017.....	139
--	-----

Tabela 2 - Distribuição das atitudes dos pesquisados para evitar a Dengue, Chikunguya e Zika em comunidades quilombolas, por microrregião de saúde do estado de Sergipe. 2017.....	141
Tabela 3 - Conhecimentos sobre a consequência da Dengue, do Chikungunya e da Zika e atitudes necessárias para evitá-las dos pesquisados de comunidades quilombolas, por microrregião de saúde do estado de Sergipe. 2017.....	143

APENDICE E– ARTIGO: ACCESIBILIDAD EN SALUD: UNA REVISIÓN SOBRE NIÑOS CON DISCAPACIDAD EN AMÉRICA LATINA

Tabela 1 - Distribución de las publicaciones del estudio de acuerdo con el origen, área de estudio, año de publicación y el diseño de estudio, 2018.....	160
--	-----

LISTA DE SIGLAS E ABREVIACÕES

WHOQOL = World health organization quality of life instrument

QOL = Quality of life

MS = Ministério da Saúde

MC = Malformação congênita

SUS = Sistema Único de Saúde

APS= Atenção Primária à Saúde

ASS= Atenção Secundária à Saúde

ATS= Atenção Terciária à Saúde

SPSS = Statistical Package for Social Sciences

QV = Qualidade de Vida

OMS = Organização Mundial de Saúde

TCLE = Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

CEP = Comitê de Ética em Pesquisa

ESF= Equipe de Saúde da Família

USF= Unidade de Saúde da Família

RESUMO

O objetivo foi analisar a qualidade de vida (QV) e a sobrecarga dos cuidadores principais de crianças com microcefalia relacionada à infecção congênita, no estado de Sergipe bem como a percepção destes cuidadores quanto à extensão dos atributos essenciais e derivados do cuidado prestado na rede de Atenção à Saúde para estas crianças. Pesquisa de corte transversal com abordagem quantitativa no período de outubro de 2017 a abril de 2018 com entrevista à 105 cuidadores, com idade superior a 16 anos, de crianças com microcefalia e os respectivos dados de prontuários de suas crianças. Os dados foram levantados por meio de um questionário sociodemográfico, escala de QV (WHOQOL-br), Escala de Sobrecarga do Cuidador (Zarit), ficha clínica para coleta de dados das crianças em prontuário e o questionário da qualidade da atenção à saúde das crianças com microcefalia. Foram realizadas análises descritivas para as variáveis sociodemográficas, escores da QV e níveis de sobrecarga. Para comparação das médias da QV e sobrecarga e associação com os fatores sociodemográfico das mães e cuidadores foi utilizado o teste t de student e Anova e Post-hoc. Foi utilizado o teste de correlação de Pearson (r), avaliando os diferentes domínios da QV com a sobrecarga do cuidador e perfil sociodemográfico. Foi utilizado o teste qui-quadrado para verificação das diferenças na distribuição da percepção das cuidadoras principais sobre a saúde da criança com microcefalia por microrregião de saúde, da qualidade da atenção à saúde da criança por microrregião de saúde, da qualidade da atenção à saúde da criança com a satisfação dos cuidadores sobre RAS ($p < 0,05$). Os resultados evidenciaram que todos participantes, eram do sexo feminino e possuíam vínculo familiar de mãe de crianças com microcefalia, 39 % foram classificada com sobrecarga severa e 30,5 % com sobrecarga intensa. A média total da sobrecarga (49,47) indicou classificação de moderada à severa. Houve uma forte associação ($p < 0,0001$) entre os níveis de sobrecarga e os domínios da QV. Os domínios de maior prejuízo foram o ambiental (36,57) e o físico (38,53). Foi observada uma correlação inversamente proporcional e significativa ($r = - 0,547$, $p < 0,0001$) entre a QV e a sobrecarga do cuidador. Grande parte (56,1%) das mães cuidadoras avaliaram a saúde de seus filhos como razoável. Dentre os níveis de atenção o que obteve o maior percentual de insatisfação das participantes foi a Atenção Primária a Saúde ($p = 0,0216$). A maioria das especialidades, foi classificada como ruim/ muito ruim, quanto a qualidade da consulta ($p < 0,05$). O tempo de espera e marcação da consulta para a maior parte das especialidades deste nível de atenção foi avaliado como excelente/bom ($p < 0,05$). A maioria das participantes declararam não utilizarem os serviços da atenção terciária. As mães de crianças com microcefalia sofrem sobrecarga moderada à severa com prejuízo da qualidade de vida, principalmente nos domínios físico e ambiental. Existe insatisfação das mães com a qualidade dos serviços prestado por toda rede de atenção à saúde a criança com microcefalia principalmente na Atenção Primária. Houve facilidade de acesso a Atenção Secundária, sendo a Atenção Terciária pouco utilizada.

Palavras Chaves: Microcefalia; Qualidade de Vida; Crianças; Cuidadores; Avaliação em Saúde.

ABSTRACT

The objective was to analyze the quality of life (QOL) and the overload of the main caregivers of children with microcephaly related to congenital infection in the state of Sergipe, as well as the perception of these caregivers as to the extension of the essential attributes and derivatives of the care provided in the network. Health Care for these children. A cross-sectional study with a quantitative approach from October 2017 to April 2018, with interviews with 105 caregivers aged over 16 years, of children with microcephaly and the respective medical records of their children. Data were collected through a sociodemographic questionnaire, QOL scale (WHOQOL-br), Caregiver Overload Scale (Zarit), clinical record for data collection of children in medical records, and the questionnaire on the quality of health care for children with microcephaly. Descriptive analyzes were performed for sociodemographic variables, QOL scores and levels of overload. The t-test of student and Anova and Post-hoc were used to compare the means of QOL and overload and association with the sociodemographic factors of mothers and caregivers. The Pearson correlation test (r) was used, evaluating the different domains of QoL with the caregiver overload and sociodemographic profile. The chi-square test was used to verify the differences in the distribution of the perception of the main caregivers on the health of the child with microcephaly by health microregion, the quality of the health care of the child by micro-region of health, the quality of the health care of the with the satisfaction of the caregivers on RAS ($p < 0.05$). The results showed that all participants were female and had a family bond of mothers of children with microcephaly, 39% were classified as having severe overload and 30.5% with intense overload. The mean total overload (49.47) indicated a moderate to severe rating. There was a strong association ($p < 0.0001$) between the levels of overload and the domains of QoL. The domains of greatest loss were environmental (36,57) and physical (38,53). An inversely proportional and significant correlation ($r = - 0.547$, $p < 0.0001$) was observed between QoL and carer overload. A large proportion (56.1%) of caring mothers assessed the health of their children as reasonable. Among the levels of care, the highest percentage of participants' dissatisfaction was Primary Health Care ($p = 0.0216$). Most of the specialties were classified as bad / very poor, regarding the quality of the consultation ($p < 0.05$). The waiting time and marking of the query for most of the specialties of this level of attention was evaluated as excellent / good ($p < 0.05$). Most participants reported that they did not use tertiary care services. Mothers of children with microcephaly suffer moderate to severe overload with impairment of quality of life, especially in the physical and environmental domains. There is dissatisfaction among mothers with the quality of services provided by a health care network for children with microcephaly, mainly in primary care. Secondary Attention was easy to access, and Tertiary Care was little used.

Key Words: Microcephaly; Quality of life; Children; Caregivers. Health Evaluation.

1 INTRODUÇÃO

A criança com microcefalia possui uma fragilidade das suas condições de saúde, já que na maioria dos casos essa malformação congênita (MC) é acompanhada de alterações motoras e cognitivas que variam de acordo com o grau do dano cerebral. Essas crianças apresentam um atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, em alguns casos há o comprometimento da audição e visão (funções sensoriais). Cerca de 90 % dos casos avaliados possuem déficits cognitivos (MOORE *et al.*, 2017; VAGAS *et al.*, 2016).

A grande incidência do número de casos confirmados de microcefalia em recém-nascidos vivos no nordeste do Brasil levou o Ministério da Saúde (MS) a decretar estado de emergência de saúde pública nacional (BRASIL, 2016; SOARES; REGIS; GOMES, 2016). As evidências científicas indicaram fortemente que o Zika vírus estava associado ao aumento de casos de microcefalias. Contudo, não se pode afirmar que durante a gestação a presença do Zika vírus tenha levado impreterivelmente ao desenvolvimento de microcefalia no feto (BOGOCH *et al.*, 2016; Li *et al.*, 2016).

As MCs estão associadas às infecções intrauterinas por diversos microrganismos. Até o ano de 2015 os patógenos mais frequentes eram a bactéria *Treponema pallidum* que causa a sífilis (S), o protozoário *Toxoplasma gondii* que causa a toxoplasmose (TO) e os vírus da rubéola (R), citomegalovírus (C), vírus herpes simplex (H), que compõem o acrônimo STORCH (WRIGH, 1966; BRASIL, 2017). A partir desse evento, houve à necessidade de um monitoramento integrado adicionando ao acrônimo STORCH adicionando o vírus Zika (Z) – STORCH+ZIKA (BRASIL, 2017).

As limitações de sua condição de saúde fazem com que a criança necessite de uma atenção maior da família, além de um serviço de saúde composto por uma equipe multiprofissional (GORDON-LIPKIN *et al.*, 2017; BRASIL, 2017). Estudos demonstram o comprometimento psicológico dos pais, principalmente das mães de crianças com distúrbios crônicos como a paralisia cerebral e câncer (ANDRADE *et al.*, 2014; CARONA *et al.*, 2013; COLESANTEI *et al.*, 2015). O cuidador necessita de maior empenho e gasto de energia para cuidar de uma criança que está fragilizada, que engloba as diversas necessidades físicas incluindo o acompanhamento aos serviços médicos (COLESANTEI *et al.*, 2015). Diante deste fato, o ato de cuidar pode ser um grave fator estressante que acrescentado ao fator crônico da doença e relacionado às repercussões negativas do cuidar, podem levar a mãe ou cuidador principal a negligenciar sua própria saúde além do comprometimento na Qualidade de Vida (QV) (CARONA *et al.*, 2013).

O Sistema Único de Saúde (SUS) tem realizado esforços para garantir a integralidade da assistência, à criança com microcefalia. Porém diante do caráter emergencial ainda é

necessário avançar na criação de estratégias e programas que facilite esse processo. É de essencial importância avaliar a assistência que vem sendo prestada a essas crianças e os resultados alcançados sob perspectiva dos cuidadores incluindo a mãe, com a finalidade de identificar as possíveis dificuldades existentes e atender as expectativas dos usuários garantindo a qualidade do serviço (MIRANDA *et al.*, 2016).

Neste contexto, o desenvolvimento desta pesquisa pretende contribuir com o conhecimento científico sobre QV e sobrecarga dos cuidadores principais de crianças com microcefalia e outras doenças crônicas. Os resultados deste estudo poderão fornecer subsídios para traçar um melhor delineamento estratégico de cuidados específicos e efetivos para a minimização de efeitos físicos e psicológicos da sobrecarga dos cuidadores e mães. Além disso, conhecer a percepção, em especial, das mães sobre a atenção prestada a estas crianças na rede de atenção à saúde do estado de Sergipe e dificuldades enfrentadas nos diversos setores desta rede podendo assim também contribuir com o planejamento de políticas e programas de saúde que melhorem a acessibilidade e qualidade do cuidado para essas crianças.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

- Analisar a qualidade de vida e a sobrecarga dos cuidadores principais de crianças com microcefalia relacionada à infecção congênita, no estado de Sergipe bem como a percepção destes cuidadores quanto à extensão dos atributos essenciais e pertinentes do cuidado prestado na rede de Atenção à Saúde para estas crianças.

2.2 Objetivos específicos

- Verificar a correlação existente sobre os níveis de qualidade de vida e de sobrecarga das mães ou cuidadores principais dessas crianças.

- Verificar se existe associação entre qualidade de vida e sobrecarga com as variáveis sociodemográficas, econômicas dos cuidadores principais e variáveis clínicas da criança e satisfação, dos cuidadores em relação aos serviços prestados a estas crianças na rede de atenção à saúde.

- Analisar a percepção dos cuidadores principais sobre a qualidade da Rede de Atenção à Saúde das crianças com microcefalia relacionada à infecção congênita do município de Aracaju.

- Investigar a satisfação, destes cuidadores principais em relação aos serviços prestados na rede de acordo com os níveis de Atenção à Saúde.

4 CAPÍTULO I - REVISÃO DE LITERATURA

4.1 Microcefalia

Segundo a Organização Mundial da Saúde a microcefalia é uma anomalia congênita de etiologia complexa e multifatorial diagnosticada pela medição do Perímetro Cefálico (PC), procedimento comum no acompanhamento clínico do recém-nascido. Esta medida deve ser realizada pelo menos, 24 horas após o nascimento e dentro da primeira semana de vida, sendo caracterizado o PC menor que dois (-2) desvios- padrões abaixo da média específica para o sexo e idade gestacional (WHO, 2016).

A microcefalia é uma manifestação que pode apresentar malformações extracranianas. Sua etiologia é distinta e podem envolver fatores genéticos ambientais de comprometimento ao desenvolvimento neurológico (ASHWAL *et al.*, 2009). Dentre os fatores ambientais e maternos existem os distúrbios isquêmicos de hipóxia, insuficiência placentária, exposição aos teratógenos durante a gravidez, distúrbios sistêmicos e metabólicos, mulheres grávidas com desnutrição grave, fenilcetonúria materna e infecções do SNC como rubéola, toxoplasmose congênita, Infecção por citomegalovírus, herpes e HIV e Zika vírus. (WOODS; PARKER *et al.*, 2013). Entretanto em alguns casos a etiologia não pode ser definida. Algumas das causas mais comuns estão delineadas na Quadro 1.

CONGÊNITA	PÓS-PARTO
Genética	Genética
Adquirida	Adquirida
Traumas disruptivos	Traumas disruptivos (como AVC);
Acidente Vascular Cerebral hemorrágico	Lesão traumática no cérebro
Infecções	Infecções
Sífilis	Meningites
Toxoplasmose	Encefalites
Rubéola	Encefalopatia congênita pelo HIV
Citomegalovírus	
Herpes simples	
HIV	
Outros vírus	
Teratógeno	Toxinas
Álcool	Intoxicação por cobre
Radiação	Falência renal crônica
Diabetes materna mal controlada	

Quadro 1: Quadro 1: Etiologias mais comuns para a ocorrência de microcefalia congênita e pós-parto.

Fonte: Ashwal *et al.*, 2009

Com a finalidade de diagnosticar um maior número de casos o Ministério da Saúde (MS) adotou um critério mais sensível para caracterização da microcefalia em recém-nascidos a termo, caracterizando a presença da malformação em recém-nascidos aqueles com PC

igual ou menor que 33 cm. De acordo com referências da OMS esse ponto de corte representava um percentil de 12,5 (-1,15 Desvio Padrão) para meninos e percentil 22,9 (-0,74 Desvio Padrão) para meninas. As definições dos casos de microcefalia foram modificadas com a finalidade de torná-las mais fidedigno e demonstrar melhor a realidade da ocorrência dos casos (BRASIL, 2016).

A detecção da microcefalia primária pode acontecer antes das 36 semanas de gestação. A malformação pode ocorrer por uma diminuição ou falha da neurogênese, decorrentes de processos degenerativos ou agressões no desenvolvimento e função do sistema nervoso central. Esse processo também está relacionado com outros distúrbios neurológicos (WOODS; PARKER *et al.*, 2013)

A base do diagnóstico de um grande número de enfermidades neurológicas e a medição do PC são bastante importante nos dois primeiros anos de vida, expressando, até certo ponto, o crescimento cerebral. Portanto esse dado é essencial no atendimento à criança. A medição do PC pode ser realizada por médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde que estejam familiarizados com os padrões de normalidade do crânio (BRASIL, 2016).

Para medição do PC deve-se utilizar uma fita métrica não extensível, na altura do arco supraciliar, anteriormente, e da maior proeminência do osso occipital, posteriormente (Figura 1). É importante o registro dos valores adquiridos em gráficos de crescimento do crânio, que possibilitará a construção da curva de cada criança e a comparação com os valores padronizados. Alterações repentinas no padrão desse crescimento, mesmo representando pequenos valores anormais (menor que dois desvios-padrão) para peso e idade devem ser investigados (DUNCAN, *et al.*, 2014).



Figura 1: Medição correta do perímetro cefálico na criança com microcefalia.

Fonte: Fonte: Ministério da saúde, 2016.

Os distúrbios estruturais no cérebro dos neonatos com microcefalia podem ser diagnosticados pelas anormalidades neurológicas ou no desenvolvimento e exames de imagem (WHO, 2016). As malformações do desenvolvimento do córtex fetal podem ser identificadas pelo exame de neuroimagem. Esses achados podem significar a ocorrência da presença por longa permanência do patógeno no sistema nervoso central ou uma sensibilidade maior ao desenvolvimento cortical (ASHWAL *et al.*, 2009; BRASIL, 2016).

A ultrassonografia transfontanela é indicada pela OMS (WHO, 2016) para o reconhecimento de anomalias estruturais do cérebro e recomendada quando o tamanho da fontanela for suficiente para este procedimento. Enquanto a tomografia computadorizada deverá ser feita quando houver Microcefalia Grave, caracterizada por PC inferior a menor que três (-3) desvios-padrão, abaixo da média para idade gestacional e sexo.

As crianças com microcefalia deverão receber durante toda a infância avaliação e acompanhamento regular através de uma equipe multidisciplinar. A avaliação do crescimento cefálico, anamnese gestacional, tanto da mãe como da família, monitorização do crescimento e desenvolvimento, exame neurológico e físico, englobando avaliação ocular e auditiva é de fundamental importância para o reconhecimento de problemas (ASHWAL *et al.*, 2009). No Brasil o SUS oferece o acompanhamento com diferentes especialistas para as diversas funções comprometidas (BRASIL, 2016).

A epidemia de microcefalia no Brasil relacionado ao Zika vírus, devido ao padrão de ocorrência de casos de microcefalia, levou o MS por meio da portaria nº 1.813, de 11 de novembro de 2015, a declarar um estado de Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN), por alteração do padrão de ocorrência de casos de microcefalia. Desse modo, são de grande importância para a investigação e classificação dos casos notificados a presunção, notificação adequada e o registro. Além disso, devem-se subsidiar ações de saúde e definição da enfermidade (VICTORA *et al.*, 2016).

Diante disso, o MS elaborou diversas ações em conjunto com estados e municípios, relacionadas à vigilância como assistência à saúde. Foi publicado semanalmente o informe Epidemiológico do Centro de Operações de Emergências em Saúde Pública sobre Microcefalia com a finalidade de apresentar a situação epidemiológica dos casos e óbitos suspeitos de alterações no crescimento e desenvolvimento possivelmente relacionados à infecção congênita notificada ao MS e divulgar informações relacionadas à atenção à saúde dos recém-nascidos e crianças notificados, no âmbito da ESPIN (BRASIL, 2017).

Foi ainda elaborado o “Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central” que deu embasamento para as notificações de 2015-2016. Posteriormente sua versão foi atualizada e publicada em 24 de março de 2016, como também um manual para facilitar os procedimentos para o monitoramento das

alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionados à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS. A figura 2 mostra os marcos da ESPIN, especialmente relacionados ao monitoramento dos casos e gestão da emergência.

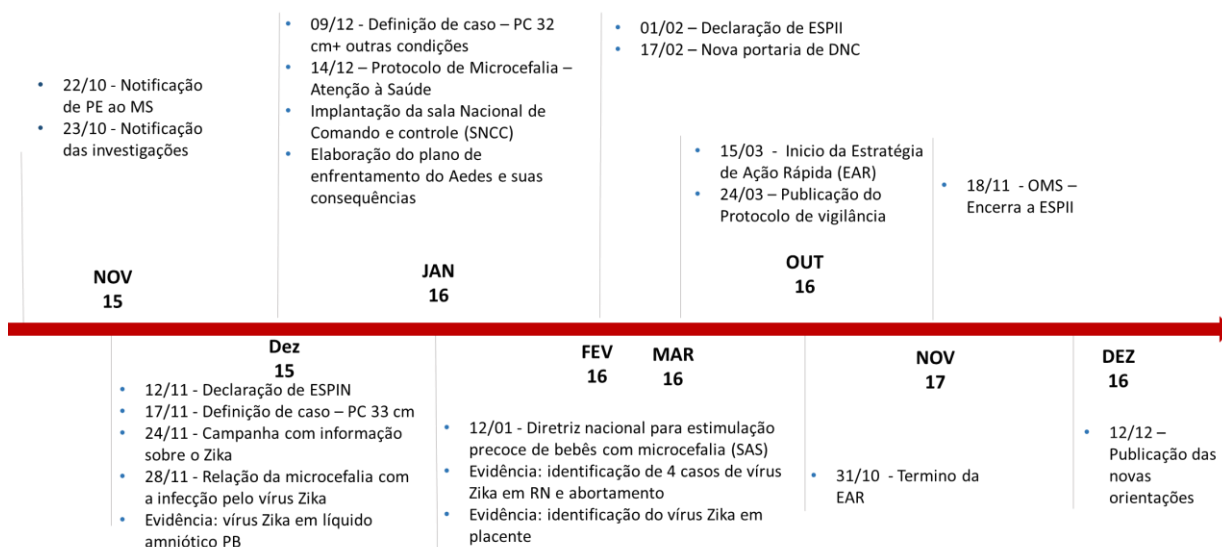


Figura 2: Principais eventos relacionados à emergência de saúde pública causado pela infecção congênita relacionado ao vírus Zika no Brasil, 2015 a 2016.

Fonte: Adaptada do Ministério da Saúde, 2017.

4.1.1 Microcefalia relacionada à infecção congênita pelo Zika vírus

O Zika vírus é um arbovírus da família Flaviviridae, transmitido por vetores artrópodes como o mosquito Aedes, causador da dengue, febre chikungunya, febre amarela e encefalite do Oeste do Nilo. A literatura científica também constatou e relatou a ocorrência de transmissão perinatal e sexual, ocupacional em laboratório de pesquisa e a possibilidade de transmissão transfusional (BOGOCH *et al.*, 2016).

O vírus foi identificado pela primeira vez em 1947 em um macaco utilizado como uma sentinela durante a vigilância da febre amarela na floresta Zika em Uganda. Em humanos foi relatado a primeira vez no ano de 1952 na Tanzânia. Vários focos foram documentados a partir do ano de 2007 em diversas ilhas do pacífico, demonstrando sua circulação fora de sua região geográfica (SALVADOR; FUJITA, 2016).

Da disseminação geográfica vetorial dos mosquitos e dos vírus tem ressurgido à epidemia global de dengue, à emergência da febre hemorrágica nos últimos 25 anos e, além disso, a disseminação do vírus Zika (Figura 3). Portanto as agências internacionais têm o

grande desafio de elaboração de estratégias efetivas ao combate desse mosquito (EBI et al., 2016).

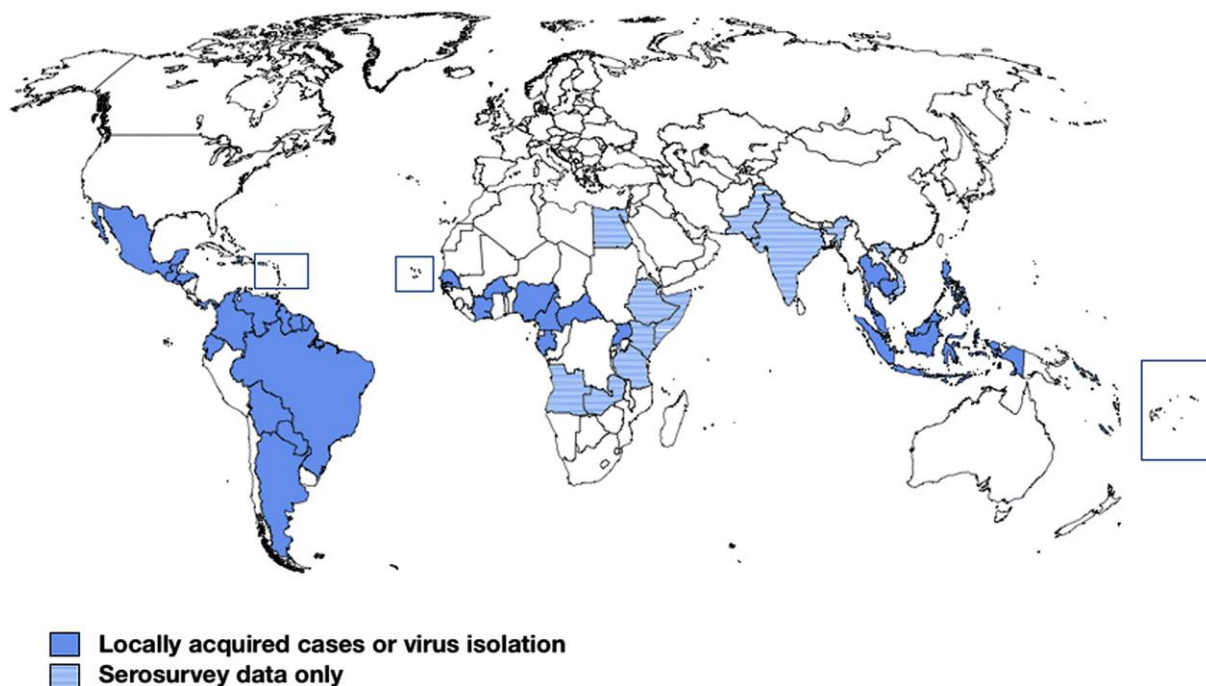


Figura 3: Distribuição geográfica do vírus Zika no mundo.

Fonte: Adaptado do Centers for Disease Control and Prevention publication, <http://www.cdc.gov/zika/geo/index.html>.

A rápida disseminação das arboviroses é extremamente complexa e ainda não foram satisfatoriamente esclarecidas. Porém sabe-se que está associada às mudanças climáticas, demográficas, sociais e fatores intrínsecos relacionados à própria patogenicidade dos agentes. Além desses fatores, o aumento do fluxo de pessoas entre países e os movimentos migratórios, facilitaram a introdução do vírus da Zika e da Chikungunya nas Américas e posteriormente no Brasil. À epidemia do mosquito transmissor, o saneamento básico precário, acabou exacerbando seus impactos (CARDOSO *et al.*, 2015; FARIA *et al* 2016).

O surgimento recorrente de epidemias é resultante da ação de diversos fatores como, a proliferação do mosquito *Aedes aegypti*, o efêmero crescimento demográfico relacionado ao intenso e desordenado processo de urbanização, falta de infraestrutura das cidades, o aumento da produção de resíduos, principalmente dos não orgânicos, o estilo de vida das cidades, a ineficiência das campanhas de saúde, bem como o despreparo dos profissionais

para o controle da doença. Além disso, o vetor vem desenvolvendo resistências as inúmeras formas de seu controle (CARVALHO; MOREIRA, 2017).

A situação atual é preocupante, em 2015 houve no Brasil, o registro de aproximadamente 1.6000.000 casos e 800 mortes relacionadas a esse vetor. Cerca de 65% dos casos se concentraram na região sudeste. O mosquito do gênero *Aedes* é facilmente adaptável a situações climáticas tropicais, e subtropicais favorecendo o seu desenvolvimento. Existe registro desse vetor em todos os estados da federação, em aproximadamente 4.500 municípios. (REINER *et al.*, 2016).

O ambiente urbano tem favorecido a proliferação do mosquito, já que muitos resíduos e diversos recipientes e entulhos se acumulam a céu aberto. Existem diversas falhas nas estratégias de combate, assim, a propagação do vetor da dengue se estabeleceu e se expandiu, passando a constituir um grave problema de saúde pública. Um estudo realizado na cidade de Salvador evidenciou a presença de larvas de *Aedes aegypti* em esgotos. Em duas das quatro regiões analisadas, 50% possuíam água de esgoto parada e cerca de 40% continham larvas desse vetor (CARDOSO, *et al.*, 2015).

O modelo tradicional é ineficiente no combate e controle vetorial, ou seja, ele não consegue impedir isoladamente a expansão geográfica do mosquito. Alguns estudos apontam que mesmo com a iniciativa global da produção de uma vacina e a imunização em larga escala, está medida seria insuficiente para diminuir consideravelmente a transmissão dos vírus. Além disso, evidenciam-se grandes fragilidades dos serviços de saúde e das estratégias individuais e coletivas para tratar desse problema (BRASIL, 2015; KRAEMER *et al.*, 2015).

Existem grandes dificuldades na elaboração de uma vacina eficiente para os quatro tipos de vírus da Dengue, Chikungunya e Zika. O controle vetorial só será eficaz se incluir novas tecnologias às ferramentas já utilizadas atualmente para então diminuir a carga de doença e melhorar os indicadores entomológicos (REINER *et al.*, 2016).

Para o enfrentamento do Zika, torna-se necessária uma abordagem interdisciplinar integrada para o financiamento e apoio ao desenvolvimento de pesquisas, inovação tecnológica voltada para o diagnóstico precoce, a produção de vacinas e a geração de conhecimento científico sobre sua epidemiologia, história natural da doença e determinação social. Além disso, devem ser reforçadas as ações da vigilância em saúde, vigilância ambiental e estratégias específicas de saúde. Devem-se também ser solucionados os problemas de infraestrutura das cidades, universalizarem o acesso à água tratada, coletar e dar destinação adequada ao lixo e expandir a oferta de saneamento básico (SHASTRY, *et al.*, 2016).

O primeiro caso documentado no continente Americano do Zika vírus foi em 2014 na ilha de Páscoa. A transmissão vetorial local desse vírus neste continente foi confirmada por

cerca de 48 países (OPAS/OMS, 2017). Neste mesmo ano, foram registrados os primeiros casos da infecção pelo vírus no Brasil, sendo os estados da Bahia e Rio Grande do Norte os primeiros a confirmarem esta ocorrência. Posteriormente houve uma rápida propagação do vírus na região nordeste e em todo território Americano (BOGOCH *et al.*, 2016). Entre maio de 2015 até início de 2016 foi estimado que havia cerca de 1,5 milhões de casos de infecções pelo Zika vírus em todo o país (BRASIL, 2016; WHO, 2016).

Sua transmissão é primordialmente vetorial, sendo que as altas temperaturas do hemisfério sul contribuíram para a rápida disseminação do mosquito e consequentemente para a epidemia da doença (SALVADOR; FUJITA, 2016). A OMS decretou estado de emergência internacional em função da epidemia de microcefalia em zonas de proliferação do Zika vírus (WHO, 2016). Além disso, alguns estudos também constataram a transmissão perinatal (BESNARD *et al.*, 2014) e sexual (MUSSO *et al.*, 2015) do vírus.

O período de incubação do vírus é de 3 a 12 dias. O quadro clínico da infecção varia de 2 a 7 dias podendo ser assintomática e aproximadamente 80% das pessoas infectadas são assintomáticos. Os sintomas são geralmente brandos e duram poucos dias. Pode-se manifestar com febre leve e suave, erupção cutânea, dor de cabeça, dores musculares e articulares (VICTORA *et al.*, 2016).

Com a elevada incidência da infecção pelo Zika vírus no nordeste brasileiro, concomitantemente houve o aumento da incidência de microcefalia congênita e outras complicações fetais. Diversos estudos estabeleceram a possível ligação entre a infecção pelo Zika vírus e a microcefalia (BRASIL; PEREIRA; RAJA, 2016; SOARES; REGIS; GOMES, 2016; SCHULER-FACCINI *et al.*, 2016). O Centro de Controle e Prevenção de Doenças Transmissíveis (CDC) dos Estados Unidos confirmou a relação entre o Zika vírus e a microcefalia em crianças cujas mães foram infectadas pelo vírus (CDC, 2016).

O Brasil é o país que apresenta o maior número de casos de síndrome congênita relacionada ao Zika vírus quando comparado aos demais países do continente Americano. Quando se compara os dados sobre os casos de microcefalia de 2010 a 2014 com os atuais percebe-se que a situação é realmente significativa. A região nordeste é a primeira no ranking nacional de casos confirmados de microcefalia, com o diagnóstico positivo para a MC em 1709 crianças (65,7%), seguindo pelas regiões Sudeste (20,6%) e Centro-Oeste (6,5%). O estado de Pernambuco lidera com maior número de casos notificados (21,3%), seguido de Bahia (14,3%), Paraíba (9,0%), São Paulo (8,1%) e Rio de Janeiro (7,8%) (Brasil, 2017).

O estado de Sergipe também notificou cerca de 272 casos, destes foram confirmados 129. A região de Aracaju aparece com maior número de casos notificados (98), seguida pelas Regiões de N. S. do Socorro (43), Estância (37) e Itabaiana (29) (BRASIL, 2016; SES, 2017).

O risco de infecção do sistema nervoso central ocorre durante toda a gestação, porém pesquisas realizadas por pesquisadores brasileiros apontam que o risco dessa malformação é maior no primeiro trimestre de gestação (ECDC; 2015). Outro admitiu que a microcefalia relacionada ao Zika vírus poderá ser mais grave. (VAN-DER-LINDEN et al., 2016). Um estudo de coorte realizado com 35 bebês portadores de microcefalia no Brasil, mostrou que cerca de 71% dos casos apresentavam anormalidade de alto nível (SCULER-FACCINI; RIBEIRO; FEITOSA, 2016).

Diversos estudos têm relatado o fato de o Zika vírus atingir o líquido amniótico e os tecidos, através de sua penetração na placenta (BOGOCH *et al.*, 2016; CDC, 2016; SCHULER-FACCINI *et al.*, 2016). O desenvolvimento intrauterino do cérebro é interrompido por fatores agressivos causados pela infecção deste patógeno (VICTORA *et al.*, 2016). Contudo não é possível afirmar que o aumento no número de notificações dos casos esteja relacionado de maneira exclusiva ao vírus, já que muitos casos suspeitos foram descartados (VICTORA *et al.*, 2016).

Pesquisadores da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), em um estudo inédito demonstraram a presença do genoma do vírus em amostras de duas mulheres gestantes da Paraíba, com os diagnósticos de microcefalia dos fetos que tinha sido confirmados através da ultrassonografia. O material genético do vírus foi detectado em amostras de líquido amniótico em tempo real, com uso das técnicas de RT-PCR convencional e de RT-PCR. Além disso, esses resultados foram reconfirmados através do sequenciamento parcial do genoma viral detectado nas amostras onde foi identificado em ambos os casos o genótipo de origem asiática do vírus (MELO *et al.*, 2016).

Li *et al* (2016), em estudo experimental realizado com ratos demonstraram que a vírus Zika pode se replicar com eficiência no cérebro do embrião e causar a parada do ciclo celular, apoptose e inibição da diferenciação celular precursora neural, levando ao desbaste cortical e microcefalia. Esses achados também foram encontradas nos cérebros de fetos infectados e demonstram a ligação direta entre a infecção pelo Zika vírus e a microcefalia.

As complicações da infecção pelo Zika vírus poderão acontecer durante toda a gestação, pois apesar do período embrionário ser considerado o de maior risco, devido ao processo infeccioso, o sistema nervoso central permanece passível ao contágio. Diante disso, à microcefalia podem vir associada a problemas de visão e audição, cognitivos, motor e fala paralisia cerebral, epilepsia e retardamento do desenvolvimento (NUNES et al., 2016).

4.1.2 Microcefalia relacionada à infecção congênita por STORCH

A epidemiologia das infecções relacionadas às STORCH esta compreendida principalmente em países que possuem baixa e média renda, onde essas infecções

contribuem para a morbimortalidade pré-natal e infantil (OTT; STEVENS; WIERSMA; 2012). No Brasil as doenças infecciosas na gestação são bastante recorrentes, afetando principalmente populações mais carentes, o que tem sido um enorme desafio à saúde pública (REICHE, *et al* 2000).

A placenta apresenta uma barreira robusta que fornece proteção ao feto, porém alguns microrganismos podem atravessar essa barreira (COYNE; LAZEAR, 2017). Segundo Neu *et al.* (2015), a transmissão dos patógenos pode ocorrer nas fases pré-natal perinatal e pós-natal decorrente da transmissão transplacentária, do contato com o sangue da exposição ao leite materno e secreções vaginais. Melo *et al.* (2016), Li *et al* (2016) afirmaram que a infecção pode ser expressa no nascimento, na infância ou até anos depois do primeiro contato. O recém-nascido infectado pode ter um déficit no crescimento, desenvolvimento anormal e diversas alterações clínicas e laboratoriais (MALDONADO; NIZET, KLEIN *et al.*, 2011).

Diversas síndromes clínicas causadas por infecções congênicas relacionadas a vírus que se apresentam no período neonatal imediato e podem ocasionar, hepatoesplenomegalia, lesões cardíacas (miocardite, persistência do ducto arterioso, estenose da artéria) estenose pulmonar e lesões cutâneas (púrpura, edema, petéquias, erupção cutânea, vesículas, entre outras). Os principais patógenos causadores da microcefalia são o *Toxoplasma gondi*, o Citomegalovírus e o vírus do Herpes simples. Pode estar presente também hidrocefalia quando associada ao vírus da Rubéola, Toxoplasmose e ao vírus do Herpes Simples. Além disso, os exames de neuroimagem podem detectar, calcificações intracranianas, calcificações difusas e calcificações para-ventricular. Quanto aos distúrbios oculares que leva a déficits visuais destacam-se a presença de microftalmia retinal, anormalidades na córnea, cataratas, glaucoma entre outros (TUDOR *et al.*, 2011).

O termo STORCH é designado para esses microrganismos que estão associados a doenças congênicas. Esses distúrbios causam grandes danos no feto podendo levar uma interrupção do desenvolvimento do cérebro fetal e posteriormente microcefalia (COYNE; LAZEAR, 2017).

As manifestações clínicas dessas infecções são influenciadas por diversos fatores independentes entre si, dentre eles é importante destacar o efeito do patógeno sobre a organogênese, o momento em que ocorre a infecção congênita, a presença ou ausência de imunidade materna e o modo de obtenção da infecção. Os abortos e os natimortos geralmente acontecem quando a mãe está infectada no início da gestação ou quando uma doença sistêmica está avançada. Enquanto isso os nascimentos prematuros ainda não estão bem compreendidos, mas a literatura descreve que esses bebês tendem a ter dificuldades no desenvolvimento de diversos órgãos (COFRE *et al.*, 2017).

É de grande importância a realização durante a gestação da triagem sorológica para toxoplasmose, doença de Chagas, rubéola, citomegalovírus e sífilis ou para síndrome TORCH (sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus e herpes vírus), pois possibilita a antecipação do tratamento, evitando MCs, abortos, ou problemas tardios associados a toxoplasmose e síndrome da rubéola congênita (MAIA *et al.*, 2015)

Existem diversas estratégias de tratamento e prevenção disponíveis. É necessária a identificação inicial e triagem dos casos de microcefalia, além do acompanhamento da gestante no pré-natal. A elaboração de protocolos nacionais e internacionais validados tem fornecido evidências que auxiliam e dão respaldo à atuação dos profissionais de saúde (BRASIL, 2017). Apesar disso, ainda é necessário investir mais no cuidado primário da mulher, pois este o mais eficiente caminho a ser seguido, tendo como objetivo levar à uma melhor qualidade de vida para mães e seu filho. (BARBARESCO *et al.*, 2014).

4.1.3 Condições de Saúde da criança com Microcefalia

Desde seu nascimento a criança com microcefalia apresenta diversas limitações da sua condição de saúde como, dificuldade na fala, visão, habilidades de memória e crises convulsivas, é a presença principalmente, nos primeiros dias de vida de artrogripose e convulsões. Quanto mais grave for o grau de acometimento cerebral maiores são as alterações cognitivas e motoras desta criança. Essa MC não tem cura, e esta criança necessitará de um atendimento integral e especializado por toda a vida (MOORE *et al.*, 2017).

O MS tem realizado esforços para oferecer um atendimento que englobe todas as necessidades da criança e de sua família, através da implantação de protocolos de vigilância e de atenção à saúde, que visem a detecção e notificação precoce dos casos o acompanhamento dos casos confirmados (BRASIL, 2016).

Na microcefalia grave forma mais agressiva dessa MC, há uma sobreposição das suturas cranianas, proeminência do osso occipital, espasticidade, convulsões e irritabilidade (Figura 4). Existe uma desproporcionalidade craniofacial com depressão dos ossos frontais e parietais e disfunção do tronco encefálico. Diante desta anormalidade a criança terá um atraso muito grande no seu desenvolvimento neuropsicomotor. Esta forma mais grave está associada ao retardamento mental da criança (MOORE *et al.*, 2017). No estado de Pernambuco 53% dos casos analisados possuíam a forma mais grave dessa anomalia (VAGAS *et al.*, 2016).



Figura 4: Comparação entre os perímetros cefálicos de uma criança normal em relação a criança com microcefalia.

Fonte: Ministério da Saúde, 2016.

Foram encontrados nos exames de neuroimagem, calcificações subcorticais, malformações corticais, alterações migratórias, padrão simplificado de giro, hipoplasia do tronco cerebral, cerebelo e ventriculomegalia. Apesar da microcefalia congênita ser o achado clínico inicial para a identificação desta MC, algumas dessas manifestações neurológicas podem ocorrer sem sua presença e a manifestação desta característica só se tornar evidente após o nascimento (Figura 5). Essa descoberta foi percebida pelo MS desde o início da epidemia, onde foi adotada a definição de caso operacional de 33 cm (BRASIL, 2017; MOORE *et al.*, 2017).

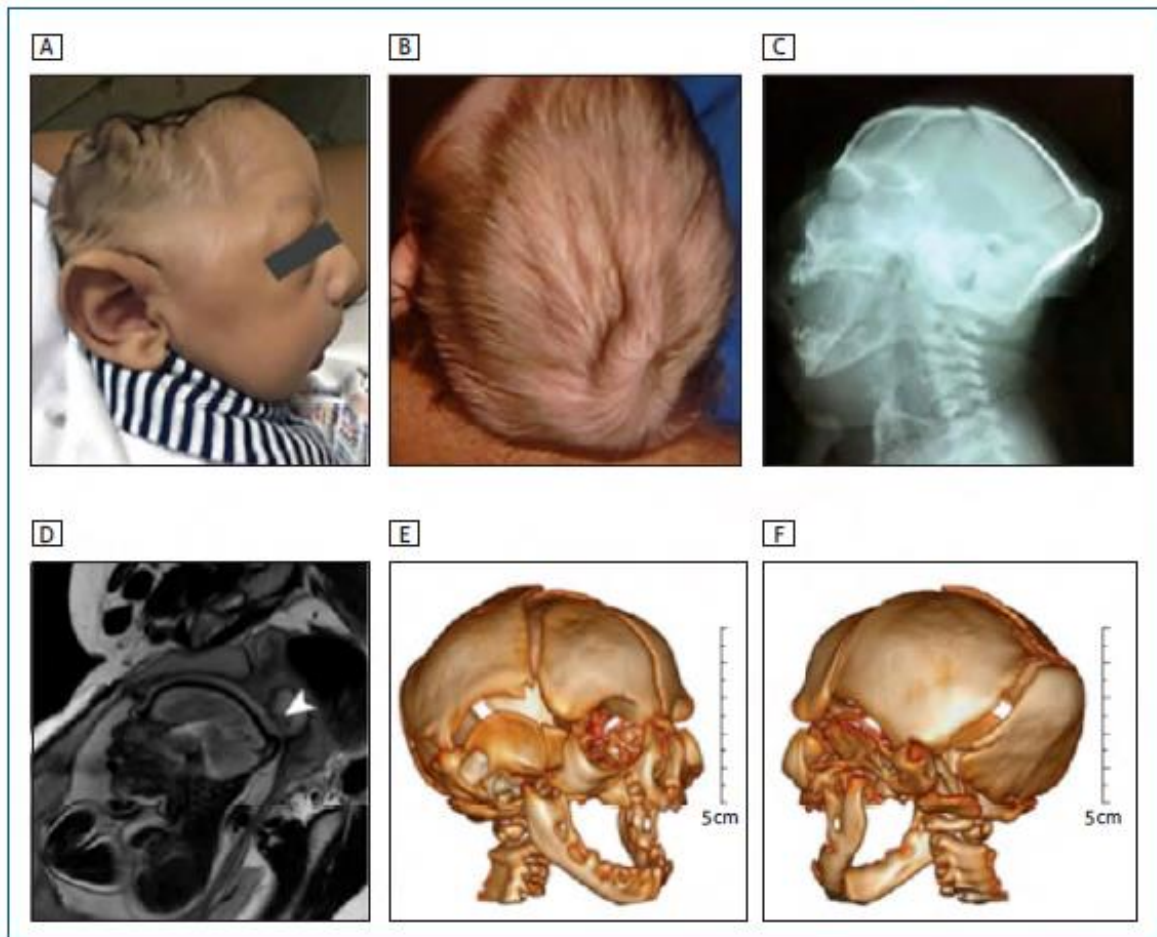


Figura 5: Características do crânio de crianças com microcefalia relacionado a infecção congênita pelo vírus Zika.

Fonte: More *et al.*, 2017

Em um estudo realizado no Estado de Sergipe com crianças microcefálicas foi demonstrado que a maioria dos casos confirmados já apresentavam alterações no desenvolvimento, no terceiro trimestre de gravidez. Além disso, foi observado na ultrassonografia diversas alterações cerebrais como: agenesia de corpo caloso, lissencefalia, ausência de linha média e ventriculomegalia. Foram encontrados problemas oculares (inclinação da fenda palpebral, equimose, coriorretinite, cicatriz macular), fonoaudiólogos (emissão otoacústica ausente-abaixo do padrão) e alterações osteomusculares (CABRAL *et al.*, 2017).

As crianças com microcefalia são mais propensas a desenvolver crises epiléticas mais graves e de difícil tratamento. Ashwal *et al.* (2009) relataram uma prevalência global de epilepsia, sendo mais comum no início pós-natal. Estudo realizado em Pernambuco, onde foram analisados 106 lactentes com diagnóstico de microcefalia associado ao Zika vírus

mostrou a elevada incidência de crises epiléticas precoces, antes do final do primeiro semestre de vida (ALVES *et al.*, 2016).

Diante de retardamento do desenvolvimento cerebral a criança com microcefalia possui o risco de sofrer Paralisia Cerebral (PC). Em 216 crianças analisadas 21,4% possuíam PC (WATEMBERG *et al.*, 2002). Esse distúrbio é caracterizado como permanente e ocasiona diversas limitações como desordens motoras, sensoriais, percepção, cognição, comunicação e comportamento, por epilepsia e por problemas musculoesqueléticos secundários (ROSENBAUM *et al.*, 2007).

Distúrbios oftalmológicos são comuns em crianças com microcefalia. Foram encontrados na avaliação dessas crianças alterações oculares como atrofia do nervo ótico, microoftalmia, atrofia coriorretiniana e manchamento pigmentar focal. A identificação dessas anormalidades na triagem à criança pode auxiliar no reconhecimento precoce desse distúrbios e direcionamento do cuidado (VENTURA *et al.*, 2017).

Foram descritas na literatura diversas contraturas congênicas envolvendo múltiplas articulações relacionada a infecção congênita pré-confirmada ou confirmada em laboratório. Os bebês afetados possuíam um quadro clínico de contraturas do tipo proximal ou distal, lateralidade dos membros superiores ou inferiores, hiperextensão do joelho, pé torto congênito, sendo sua gravidade reflete a intensidade do dano neurológico (Figura 6). (VAN DER LINDEN *et al.*, 2016; KOWALCZYK; FELUŚ *et al.*, 2016).



Figura 1: Características comuns dos membros de crianças com síndrome congênita pelo vírus Zika.

Fonte: Van der Linden *et al.*, 2016.

As crianças com Microcefalia por possuírem um prejuízo do desenvolvimento neuropsicomotor devem receber estimulação precoce ainda bebês, tendo como única restrição estarem clinicamente instáveis. Os pais dessas crianças possuem um papel bastante importante na estimulação social. A equipe de saúde deve orientar a família a estimular o desenvolvimento da criança em momentos comuns do cotidiano, como o banho, o vestuário, a alimentação e principalmente brincadeiras (BRASIL, 2017).

Por não existir um tratamento específico para a microcefalia, devido às inúmeras complicações que as crianças apresentam, estas necessitam de um atendimento holístico, multiprofissional e especializado. O SUS oferece tratamento com equipe multidisciplinar formada por especialistas como: neurologista, endocrinologista, fonoaudiologia, fisioterapia, assistente social, enfermagem entre outros. São disponibilizados serviços básicos na atenção básica, serviços de reabilitação especializada, exame e diagnóstico, internações hospitalares, além de órteses e próteses aos casos em que se aplicar (BRASIL, 2016).

4.2 A Qualidade de vida

O aumento da longevidade da população está relacionado à evolução das ciências médicas. Diante disso, o profissional da saúde tem o desafio de ensinar a população boas práticas de saúde com o objetivo de promover QV. O termo QV é de difícil definição, pois seu caráter é subjetivo, complexo e com várias dimensões. Além disso, sua conceituação pode ter diferentes significados de acordo com a época, o indivíduo e a sociedade que está inserida (GRELHA, 2009).

Segundo o grupo World Health Organization Quality of Life - WHOQOL (1995) QV é definida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. A multidimensionalidade e a condição subjetiva são elementos significativos do conceito de QV (ANDRADE *et al.*, 2014).

Este conceito reflete a natureza subjetiva da avaliação que está inserida no contexto cultural, social e do meio ambiente. Segundo Fleck *et al* (2000), esta definição expressa a percepção do indivíduo sobre sua própria QV, ou seja, sua própria avaliação quando ao seu estado psicológico, saúde física, crenças pessoais e interação no seu meio social, dando destaque ao conhecimento da própria pessoa em dimensões positivas e negativas, quanto ao seu funcionamento. Além disso, este tem se mostrado completo e amplo, já que leva em consideração a inserção do indivíduo no seu contexto cultural e de valores, além de seus objetivos e perspectivas.

Segundo Pontes (2008), a QV é um conceito eminentemente humano que é expressado pelo grau de satisfação encontrado na vida social, familiar, afetiva e ambiental.

Essa definição é resultado final de um processo histórico cujas primeiras tentativas de formulação de conceitos surgiram a partir de 384 a.C, quando o filósofo Aristóteles se referia à associação entre felicidade e bem-estar. As diferenças interpessoais e intrapessoais em associação da satisfação com a vida são de grande importância na compreensão do bem-estar (BLAY; MERLIN, 2006).

Pais - Ribeiro (2009) e Seidl e Zannon (2004) apontaram dois aspectos importantes para se entender a QV, a multidimensionalidade, em que se deve levar em consideração as diferentes dimensões, e o fator subjetivo que considera a percepção e avaliação pessoal do indivíduo em cada dimensão relacionado a QV. Estes autores ainda apontam que, existe duas tendências no que se refere a conceituação do termo, o conceito genérico inclui apenas pessoas saudáveis. Já o termo QV relacionado a saúde aponta para características associadas às doenças ou intervenções em saúde.

A QV foi introduzida na área da saúde possivelmente por identificação de três fatores: primeiro identificar, a tendência de mudança sobre a visão do ser humano (antes visto como um ser biológico que deveria ser concertado e, atualmente, como agente social), a grande evolução tecnológica que proporcionou uma recuperação da saúde, e por último o prolongamento da vida (a transformação do cenário epidemiológico das doenças, sendo prevalentes as doenças crônicas) (BELASCO; SESSO, 2006). A construção da QV é interdisciplinar, ou seja, diversas áreas do conhecimento têm contribuído de maneira valiosa e indispensável. Assim é possível encontrar na literatura diversos trabalhos sobre QV em vários contextos (COLESANTE et al., 2015; AMARAL et al., 2015; MISQUIATTI et al., 2015).

Diversas áreas da saúde, como enfermagem, nutrição, psicologia, fonoaudiologia, fisioterapia e medicina avaliam a QV através de instrumentos genéricos e específicos. Sua mensuração está ligada diretamente a concepção pessoal, contudo também é dependente de diversas variáveis como as metas e expectativas, valores, princípios pessoais, costumes e posição do sujeito na sociedade (CARONA et al., 2013; COLESANTEI et al., 2015; MACEDO et al., 2015).

A avaliação da QV tem ganhado destaque na literatura, sendo considerados tão importantes quantos estudos de morbidade e mortalidade. Diante disso, ela considera a análise do próprio indivíduo quanto aos efeitos que uma doença ou tratamento influenciam sobre sua via diária, seu nível de contentamento e bem-estar (DUARTE; CICONELLE, 2006). Os estudos que tem por objetivo avaliar a QV poderão contribuir para mudanças nas práticas assistenciais e na consolidação de novos paradigmas do processo saúde-doença. Diante disso, estes estudos podem colaborar para a superação da hegemonia do modelo biomédico, que exclui aspectos psicológicos, culturais e socioeconômicos, nas ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação em saúde (MACEDO et al., 2015).

Uma pesquisa avaliou a QV de 15 mães que cuidavam de crianças tetraplégicas graves, totalmente dependentes dos cuidados. Os resultados apontaram que ser mãe/cuidadora de criança com condição crônica grave pode afetar a sua QV em diversos domínios. O estudo ressaltou a importância de se formular estratégias de apoio psicossocial a partir das dimensões analisadas através do instrumento para os cuidadores familiares (MIURA; PETEAN, 2012).

Zerbeto e Chun (2013), investigaram a QV de 40 cuidadores de crianças e adolescentes com alterações na linguagem. Os autores relataram, que os cuidadores tiveram sua QV afetada especialmente nos escores sociais e psicológicos. Referiram-se ainda que a rotina de uma criança com enfermidade crônica interfere diretamente na vida cotidiana de seus pais, diante da necessidade de acompanhamento na escola e também à serviços especializados de saúde como, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, neurologista, terapeuta ocupacional, psicólogo, dentre outros.

A necessidade de uma ferramenta para avaliar numa perspectiva mundial e multicultural a QV, fez com que a OMS criasse o “Grupo de Qualidade de Vida” (Grupo WHOQOL). O objetivo foi desenvolver instrumentos com estas características. Para a elaboração do instrumento Word Health Organization Quality of Life, a OMS reuniu diversos estudiosos de todo o mundo que também definiram um conceito para a QV (FLECK, 2000).

4.2.1 Instrumentos de avaliação da qualidade de vida

A utilização de instrumentos que tem como intuito avaliar a QV tem crescido em pesquisas da área da saúde. Os instrumentos são classificados como genéricos quando grande parte de suas dimensões compõe a QV, cuja finalidade é avaliar aspectos da vida da população geral. À medida que se buscava conhecer a QV de grupos mais específicos, foram surgindo instrumentos que concentram características específicas, como função física. Alguns dos instrumentos genéricos mais utilizados são o World Health Organization Quality of Life (WHOQOL- 100 e o WHOQOL- Bref), Medical Outcomes Study 36 – item Short Form (SF-36), Euro QOL (EQ-5D), Schedule for Evaluation of individual Quality of life (SEIQOL) e Patient Generated Index (PGI) (BLAY; MERLIN, 2006).

Segundo Duarte e Ciconelli (2006), a probabilidade de análises de vários domínios ao mesmo tempo, a possibilidade de serem usados em qualquer população e o fato de permitir comparações entre pacientes de diferentes patologias, são algumas das vantagens dos instrumentos genéricos. O fato de não manifestarem modificações em aspectos específicos, é a grande desvantagem da utilização desses instrumentos.

A compreensão individual do estado de saúde é analisada em amplos domínios da vida, sendo estas dimensões um agrupamento de questões reunidas nos instrumentos de

avaliação e que se referem a uma determinada área do comportamento ou da conjuntura humana, como o domínio econômico, social, psicológico, físico dentre outros (CAMPOLINA; CICONELLI, 2006).

O instrumento Medical Outcomes Study 36 – Item Short -Form Health Survey (SF-36), é um dos instrumentos de avaliação da QV, largamente utilizado na prática clínica, pesquisas, avaliações de políticas de saúde e na população geral. Pode ser utilizado em indivíduos acima de 14 anos de idade e ser aplicado sob forma de entrevista ou auto- aplicado. Esse questionário tem uma característica multidimensional que avalia oito conceitos de saúde: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental (CICONELLI *et al.*, 1999).

O SF-36 é um instrumento originalmente americano é foi criado por Ware e Sherbourne. No Brasil teve sua tradução e validação cultural feita por Ciconelli, Ferraz, Santos, Meinão e Quaresma (1999) em um estudo com 50 pacientes que possuíam Artrite Reumatóide, mostrando ter eficiência na avaliação da QV. Essa ferramenta é do tipo genérico constituída por 36 itens englobando 8 escalas com 2 a 10 itens cada uma (Figura 8). Os domínios englobam dois componentes, saúde física, englobando os domínios, capacidade funcional, aspectos físicos, dor e estado geral de saúde, e saúde mental, envolvendo a vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental (WARE, 2000).

Os itens são agrupados de acordo com seus domínios, sendo que cada item é organizado e pontuado isoladamente. A pontuação varia de 0 a 100, onde zero expressa o pior estado de saúde 100, o melhor, não existindo um único valor que englobe todos os domínios. Muitas variáveis foram excluídas, principalmente as direcionadas à cultura particular. Esta particularidade está ligada a criação de medidas genéricas do instrumento (KREITLER; KREITLER, 2006).

O instrumento WHOQOL foi elaborado pelo grupo WHOQOL. A versão traduzida para o Brasil foi organizada por um grupo de pesquisadores na Universidade Federal do Rio Grande do Sul com o objetivo de avaliar a qualidade de vida geral dos indivíduos de diferentes culturas. O WHOQOL-100 é a versão longa desse questionário possui seis domínios para análise, físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, ambiente e aspectos espirituais/ religião/crenças pessoais.

A sua versão abreviada, WHOQOL-Bref, inclui quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambientes para a análise da qualidade de vida. Esse instrumento foi validado em populações adultas e está disponível em mais de 40 línguas diferentes, inclusive o Português do Brasil. O WHOQOL –Bref é amplamente utilizado em diversas áreas do conhecimento e tem destaque especial na área da saúde. Mesmo assim, deve-se ponderar a

necessidade de se ampliar as avaliações em saúde de grupos e sociedades (FLECK et al, 2000).

O WHOQOL – BREF é composto de 26 itens dentre estes, duas questões gerais de qualidade de vida e 24 questões restantes que representam as facetas do instrumento original (Quadro 2). O domínio psicológico envolve seis enfoques: sentimentos positivos; pensar, aprender, memória e concentração; autoestima, imagem corporal e aparência; sentimentos negativos; espiritualidade, religião e crenças pessoais. O físico engloba sete aspectos do questionário: dor e desconforto; energia a fadiga; sono e repouso; mobilidade; atividades da vida diária; dependência de medicações ou tratamento e capacidade de trabalho. O domínio relações sociais engloba três enfoques: relações pessoais; suporte, apoio social; atividade sexual. Por fim o domínio meio ambiente envolve os 8 aspectos do instrumento: ambiente no lar; segurança física e proteção; recursos financeiros; assistência social é a saúde; tempo disponível e qualidade; oportunidade de adquirir novas informações e habilidades; participação e oportunidades de lazer e recreação; ambiente físico e transporte. (MACEDO; SILVA; RAMOS, 2015; THE WHOQOL GROUP, 1995).

Domínios da Qualidade de vida - WHOQOL – BREF
Domínio 1 – Domínio físico 1. Dor e desconforto 2. Energia e fadiga 3. Sono e repouso 9. Mobilidade 10. Atividades da vida cotidiana 11. Dependência de medicação ou de tratamento 12. Capacidade de trabalho
Domínio 2 – Domínio psicológico 4. Sentimentos positivos 5. Pensar, aprender, memória e concentração 6. Auto- estima 7. Imagem corporal e aparência 8. Sentimentos negativos 24. Espiritualidade/religião/crenças pessoais
Domínio 3 – Relações sociais 13. Relações pessoais 14. Suporte (Apoio) social 15. Atividade sexual
Domínio 4 – Meio ambiente 16. Segurança física e proteção 17. Ambiente no lar 18. Recursos financeiros 19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualificação 20. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades 21. Participação em, e oportunidades de recreação/ lazer 22. Ambiente físico/poluição/ ruídos/trânsito/clima) 23. Transporte

Quadro 2: Domínios e facetas do instrumento WHOQOL-bref.

Fonte: adaptado de FLECK, 2000.

Fleck (2000) asseverou que a versão abreviada, do instrumento, em idioma Português apresenta desempenho validado, satisfatório e fidedigno em relação as análises realizadas. Foram mantidas as 24 facetas do instrumento original, mantendo assim os elementos principais para a avaliação da QV, incluindo os 4 domínios presentes no instrumento completo. Portanto a versão abreviada é uma alternativa bastante viável é mais rápida do que a versão WHOQOL-100, facilitando a sua aplicabilidade em estudos epidemiológicos e com múltiplos questionários de avaliação.

4.3 A Sobrecarga do Cuidador

O cuidador é o indivíduo encarregado de zelar pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação e lazer da pessoa assistida a partir das diretrizes estabelecidas por instituições especializadas ou responsáveis diretos (AZEVEDO; SANTOS, 2006). O cuidado necessita de responsabilidade, entrega, amor, dedicação, atenção, carinho e precaução. Cuidar é estimular a pessoa cuidada a adquirir sua autonomia, mesmo que seja em tarefas mais simples. Praticar o cuidado é oferecer ao outro o resultado de suas competências, preparo e escolhas em forma de serviço. Para isso é necessário paciência e tempo (BRASIL, 2008).

O grande responsável por administrar e tomar decisões pela pessoa cuidada é seu cuidador. Sua atuação é essencial para tornar viável o cuidado. Boff (2004), ressaltou que o ato de cuidar do outro, sobretudo de crianças, significa participar direta e indiretamente da sua vida, sofrimento e destino. Diante disso o cuidar significa ter dedicação e responsabilidade com o próximo. Segundo a literatura os cuidadores podem ser classificados em formal e informal, existindo para este último três tipos, cuidador primário ou principal, secundário e terciário. (GARIDO, ALMEIDA; 1999; BRESSAN, 2005).

O cuidador formal é o profissional, que foi formado em uma Instituição de Ensino, habilitado para prestar cuidados, geralmente é remunerado pelos serviços prestados. Na maioria das vezes esses profissionais são enfermeiros, auxiliares e técnicos de Enfermagem. (AZEVEDO; SANTOS, 2006). O cuidador informal geralmente é alguém da família que tem maior responsabilidade sobre os cuidados à criança no domicílio e aprende, pela prática, a melhor forma de prestar assistência, ajudando a satisfazer as necessidades do paciente, proporcionando-lhe conforto, lazer e garantindo seu bem-estar. Este tipo de cuidador pode ter ou não experiência na área da saúde e geralmente apresentará uma vida ocupacional comprometida (BROWN, 2003).

O cuidador secundário desempenha as mesmas atribuições do primário, entretanto, presta assistência momentânea, sem o mesmo envolvimento e responsabilidade pelo cuidado, podendo substituir o cuidador principal em determinadas ocasiões. O cuidador terciário é aquele que não é responsável diretamente pelo cuidado auxiliando ocasionalmente o cuidador principal em tarefas específicas como o banho e passeios (FIGUEIREDO, 2009).

A sobrecarga do cuidado aumenta com a dependência e debilidade do alvo do cuidado, exigindo assim um maior esforço para atender as demandas e necessidades do adoentado, podendo gerar no cuidador, deterioração física, psicológica, das relações sociais além de vulnerabilidade (CARRETERO *et al.*, 2009; NARDI, SAWADA, SANTOS, 2013). Segundo Rezende *et al.* (2010) como queixa frequente dos cuidadores têm-se sobrecarga,

depressão ansiedade e estresse. Muitos cuidadores deixam de lado frequentemente seus empregos, atividades de lazer e até o autocuidado, podendo levar a prejuízos na qualidade de vida do cuidador.

O impacto físico e emocional sentido pelo cuidador pode prejudicar o cuidado prestado ao paciente e conseqüentemente aumentar o número de hospitalizações e institucionalizações entre os pacientes, e maior mortalidade entre os cuidadores. Em sua rotina diária os cuidadores enfrentam diversas obrigações programadas em decorrência da alta dependência do paciente (MORAIS *et al.*, 2012).

A sobrecarga do cuidador pode ser definida como uma desordem ligada diretamente a dependência física e incapacidade mental do alvo dos cuidados. É quando a família ou o cuidador não consegue atender de forma adequada as necessidades e solicitações da pessoa cuidada. Pode ser estabelecida como subjetiva, quando o ato de cuidar gera uma sensação de repulsa, e objetiva, quando esse cuidado causa efeitos físicos e/ou mentais. Abrange a esfera biológica, psíquica e social, sendo o somatório da busca por estabilidade entre as variáveis: condições psicológicas, físicas e sociais, atribuições e distribuição de papéis, tempo disponível para o cuidado e recursos financeiros (ANDRADE *et al.*, 2014; COLESANTEI *et al.*, 2015).

Diante disso, o ato de cuidar tem sido conceituado como um grave fator estressor que somado ao caráter crônico da maioria dos pacientes, e necessidade de dedicação integral dos cuidadores tem causado repercussões negativa na saúde dos cuidadores. Essa sobrecarga pode resultar no desenvolvimento de inúmeras enfermidades agudas e crônicas. Diversos estudos evidenciaram os impactos negativos da sobrecarga do cuidado na QV dos cuidadores (PIOVESAN; SCORTEGANA, MARCHI, 2015; SOUZA *et al.*, 2015; RODRIGUES *et al.*, 2014).

Estudo com 178 idosos que apresentavam incapacidade funcional e seus cuidadores, mostrou que quando mais dependente o idoso maior a sobrecarga sobre o cuidador, sobretudo quando este pertence ao sexo feminino. Além disso, é importante destacar que o ato de cuidar necessita de vários atributos por parte do cuidador, sendo que muitos deles assumem tarefas para as quais não possuem capacitação, potencializando a chance de adquirir doenças físicas e emocionais (NARDI, SAWADA, SANTOS, 2013). Nam e Park (2017), cuja pesquisa teve a finalidade de fornecer uma alternativa política para a melhoria da QV do cuidador de doentes visuais, concluíram que houve uma carga excessiva de cuidado, que associada aos problemas financeiros e de saúde, e somados aos conflitos com o cônjuge, podem levar a depressão.

4.3.1 Instrumentos de avaliação de sobrecarga do Cuidador

Alguns instrumentos foram construídos para avaliar o grau de sobrecarga do cuidador de distintas patologias traduzidos e validados para variados idiomas. Caregiver Burden Scale e o Zarit Burden Interview são alguns dos principais instrumentos que foram adaptados para o Brasil (MACEDO; SILVA; RAMOS, 2015; SCAZUFCA, 2002).

O Caregiver Burden Scale foi adaptado e validado para cultura brasileira por Medeiros (1998). Este instrumento é utilizado em diversos estudos com a finalidade de mensurar o impacto subjetivo de pacientes com doenças crônicas sobre o cuidador. Cosiste em uma escala composta por um questionário com 20 a 22 itens agrupados em cinco dimensões: tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional e ambiental (MORAIS *et al.*, 2012; GREENWOOD *et al.*, 2008).

As dimensões abordadas pelo instrumento abrangem áreas primordiais para o cuidador, como bem-estar psicológico, sobrecarga física, relações pessoais, saúde, suporte social e ambiente. Utiliza-se uma escala em Likert sendo atribuídas respostas de 1 a 4 com respectivos scores: 1 - de modo algum; 2 -- raramente; 3 - algumas vezes e 4 - freqüentemente. O escore total para a avaliação da sobrecarga é obtido através da média aritmética dos valores semelhantes às respostas das 22 questões, o escore individual é obtido a partir da média aritmética dos valores semelhantes às repostas das questões específicas para cada dimensão. Não são especificados pontos de corte para classificar a sobrecarga e o máximo de total de pontos que a escola pode mensurar e entre 60 a 66 pontos (MEDEIROS, 1998).

Uma das principais limitações deste instrumento e a necessidade de correlacionar a utilização desta escala com outros instrumentos para avaliar a sobrecarga. Apesar da facilidade do uso de uma escala de Likert com quatro pontos ainda existe uma dificuldade na compreensão da escala pelos cuidadores e também pelos avaliadores (BJÖRKDAHL *et al.*, 2007). Outro estudo aponta a que as especificidades culturais de cada população exigem assim uma validação própria (KAO; ACTON, 2006).

O instrumento Burden Interview foi desenvolvido e validado exclusivamente para cuidadores de idosos com demência. Mesmo assim, a abrangência de seus itens potencializa sua capacidade para avaliar dimensões comuns de várias doenças físicas e mentais. Foi adaptado e validado por Marcia Scazufca (2002) para o Brasil, sendo o mais utilizado para avaliar a sobrecarga em pesquisas brasileiras. Esta escala possui 22 itens distribuídos em uma escala em Likert de cinco pontos, variando de nunca a sempre. Os aspectos físico, emocional, social, psicológico, social e financeiro são avaliados (ZARIT; ZARIT, 1987).

As respostas são pontuadas de acordo com a presença ou intensidade de uma afirmativa (0 = nunca, 1 = raramente, 2 = algumas vezes, 3 = frequentemente e 4 = sempre). Cada item é pontuado de 0 a 4, o total da soma dos escores é obtido através da soma de todos os itens e pode variar de 0 a 88. A sobrecarga está associada aos maiores valores de escores totais. O nível de sobrecarga dos cuidadores é classificado da seguinte forma: < 21 = ausência ou pouca sobrecarga; entre 21 e 40 = sobrecarga moderada; entre 41 a 60 = sobrecarga moderada a severa e entre 61 a 88 = sobrecarga severa (SCAZUFCA ,2002).

4.4 Sobrecarga e qualidade de vida de mães e cuidadores principais de crianças com doenças crônicas.

O nascimento de um filho requer uma série de mudanças em todo o contexto familiar. A gravidez quando desejada, é um momento muito especial na vida da mulher. A sensação de ser mãe possibilita imaginar quais as características do filho, organizar o enxoval além de sonhar com seu crescimento e vida futura, exigindo dos pais discernimento (COLESANTEI *et al.*, 2015). Porém ao receber a notícia de que seu filho possui uma doença crônica ou MCs, a mãe se sente incapaz perante tal situação (ANDRADE *et al.*, 2014).

O impacto da descoberta do diagnóstico de um desses quadros patológico, na criança repercute negativamente nos pais, gerando depressão, angustia, medo, crises emocionais e de adaptações psicossociais, fuga e superproteção da criança (COLESANTEI *et al.*, 2015). Nessa fase, a mãe não se sente capacitada para enfrentar as condições debilitadas da criança, tendo receio de assumir o papel de cuidadora. A combinação desses fatores poderá resultar na perda da autoestima, auto identidade, identidade familiar e até na separação dos pais (ANDRADE *et al.*, 2014).

As crianças com necessidades especiais de saúde apresentam um comprometimento em seu desenvolvimento e comportamento emocional de caráter crônico. Diante dessa situação ela necessita de um cuidado diferenciado e um número de atendimentos superior ao recebido por uma criança saudável. As necessidades especiais dessas crianças incluem cuidados avançados que necessitam ser realizados no âmbito domiciliar por seus cuidadores (GÓES; CABRAL *et al* 2010; NEVES *et al.*, 2015).

O cuidado da criança especial, quase sempre, é realizado pela mãe, que além das responsabilidades domésticas, realizam atividades complexas que não faziam parte de seu cotidiano, advindas dos cuidados ao seu filho, tomando para si todas as responsabilidades desse cuidado. As mães ou cuidadoras mais próximas de crianças com alguma doença ou agravo geralmente adquirem sequelas permanentes na sua saúde física ou mental. As famílias dessas crianças têm sua rotina alterada em função das constantes necessidades de atendimento especializado e internação (CARONA *et al.*, 2013).

Alguns estudos tem demonstrado o prejuízo psicológico dos pais, principalmente das mães de crianças com enfermidades crônicas. A maioria dos pais acaba necessitando de assistência médica, psicóloga entre outras, decorrente do adoecimento do filho. Apesar dos cuidadores entenderem a importância da sua participação durante o tratamento, pode manifestar sobrecarga em decorrência do cuidado concebido constantemente às crianças. Existe uma escassez na literatura de estudos que demonstram claramente essa relação (AMARAL *et al.*, 2011; MACEDO *et al.*, 2015; MORAIS *et al.*, 2012).

Uma alteração bem frequente de sobrecarga em mães é a limitação do tempo livre decorrente das necessidades especiais de cuidados, já que uma criança com MC tem geralmente déficit no seu desenvolvimento e conseqüentemente são mais dependentes. Em virtude disso, muitos cuidadores por não poderem exercer atividades remuneradas, sofrem problemas financeiros diante dos gastos extras com o cuidado e educação especial para a criança (CHEN *et al.*, 2008; AMARAL *et al.*, 2011). A auto avaliação do cuidador é bastante importante no processo de reconhecimento da sobrecarga causada pelo estresse do cuidado, tendo em vista que a sobrecarga e as horas de dedicação à criança têm influência direta na QV (SAMKYA *et al.*, 2014).

A sobrecarga advinda no cuidado ao outro, bem como a QV de quem está sujeito a cuidar de crianças com enfermidades crônicas, está ligada a autoanálise do cuidador, em saber lidar com as dificuldades apresentadas na prática do cuidado e suas atividades cotidianas (CARONA *et al.*, 2013). Estudos relacionaram o impacto do cuidado de crianças com doenças crônicas e observam a existência de sobrecarga ao comprometimento da QV dos cuidadores, pois as exigências decorrentes da prestação de cuidados podem levar os pais a negligenciar a sua própria saúde (PONTES-FERNANDES; PETEAN, 2011; RUBIRA *et al.*, 2012).

Estudo que verificou a relação entre a qualidade de vida e a sobrecarga em 23 cuidadores de crianças portadoras de neoplasia assistidas em uma casa de apoio demonstrou que 54,4 % dos cuidadores apresentaram sobrecarga intensa. Além disso, o grau de parentesco do cuidador estava relacionado ao impacto, fazendo que os sujeitos da família com maior vínculo familiar sofressem maiores níveis de sobrecarga. O domínio da QV que apresentou maior alteração foi o psicológico, que pode estar relacionado ao abandono de atividades que promovam a saúde psicológica como, atividades de lazer, profissionais e de estudo (SAMKYA *et al.*, 2014).

Miura e Petean (2012) relataram que o vínculo materno com uma criança que possui paralisia cerebral, interfere negativamente na sua QV. Este fato está relacionado a capacidade dessas mães em absolver de maneira exclusiva o cuidado da criança, se fechando para as interações sociais, ocasionando prejuízo no relacionamento com a própria criança e

familiares. Além disso, o estudo reforçou a importância de se criar estratégias de apoio psicossocial a esses cuidadores.

Em sua experiência de trabalho com sobrecarga familiar de cuidadores de crianças com transtornos do espectro do autismo Dardas e Ahmad, constataram que a deficiência no desenvolvimento apresentado por estas crianças pode ter diversas implicações para a rotina familiar. A sobrecarga mental e física resultante do estresse excessivo as tarefas da vida cotidiana e o baixo índice de QV, pode induzir ao desenvolvimento da capacidade de adaptação e resiliência diante desta situação (DARDAS; AHMAD, 2015). Foram ainda observadas diversas alterações na esfera social, profissional e familiar do cuidador decorrentes da assistência prestada, o que pode influenciar diretamente na sua qualidade de vida. (MISQUIATTI *et al.*, 2015).

No processo de cuidado da criança é necessário haver uma maior interação entre a família e sua situação clínica. É de grande importância o oferecimento de atendimento integral também para as famílias englobando as instâncias psicológica, social e espiritual. Além disso, se faz necessário um maior preparo dos serviços de saúde para lidarem com as necessidades de famílias que possuem crianças com enfermidade crônicas. Torna-se primordial o acesso à assistência de qualidade e a construção de intervenções terapêuticas para o suporte à criança e sua família. Esses mecanismos devem envolver, atividades de lazer, rede de suporte familiar e possibilidade de filiação a grupos de apoio (MIURA; PETEAN, 2012). O impacto do cuidado na família e principalmente na condição de saúde do cuidador, pode ser avaliado através da percepção. Ela é um importante agente na promoção de saúde e bem-estar e merece uma atenção particular dos profissionais de saúde e da educação (RODRIGUES *et al.*, 2014).

As redes de cuidados são definidas por ações de suporte no processo saúde e doença dos indivíduos enfermos. Elas podem ser criadas pelas próprias famílias para sanar a falta de assistência especializada da rede de saúde. Essas redes são individualizadas e são divididas pelo seu tamanho, composição e densidade, permitindo o desenvolvimento de diversas funções, que abranjam desde o apoio emocional até as campanhas sociais, promovendo o suporte necessário que serve como guia cognitivo e de conselhos. A rede pode oferecer auxílio com os recursos materiais e serviços, além disso, existe o compartilhamento de experiências com pessoas de outras redes (NEVES *et al.*, 2015).

O suporte social é uma estratégia que pode auxiliar no enfrentamento e percepção da sobrecarga. A utilização de grupos de orientação periodicamente possibilita a escuta das necessidades desses indivíduos. Além disso, a identificação dos fatores que influenciam na sobrecarga de cuidadores é um achado de grande importância para o planejamento de atenção e intervenção e pode auxiliar na elaboração de estratégias de orientação e assistência aos pacientes e seus cuidadores (MISQUIATTI *et al.*, 2015).

4.5 Percepções de mães e cuidadores principais sobre a qualidade do serviço de Atenção à Saúde da Criança.

A busca pela qualidade dos serviços públicos de saúde se faz necessária decorrente das péssimas condições de vida e saúde da população, enormes disparidades sociais, má administração dos recursos públicos, falta de resolutividade, aumento dos custos, falta de infraestrutura, além de diversos problemas na universalidade do acesso dos usuários a esses serviços (MARTINS, *et al.*, 2014).

Ferramentas que possibilitem a avaliação, quando presentes nos processos de gestão, leva a uma maior eficiência dos serviços. A partir dos anos 80, os estudos de avaliação passaram a investigar não somente os custos dos serviços, mas passa a focar também a qualidade e a satisfação do usuário. Quando esta avaliação considera a percepção e necessidades dos usuários ou dos profissionais, isto pode melhorar a qualidade dos serviços oferecidos (SOUZA, 2006).

É de fundamental importância avaliar a satisfação do usuário na gestão dos serviços de saúde, direcionando as decisões estratégicas e operacionais que possam influenciar na melhoria da assistência prestada pelo sistema. Os métodos de avaliação reafirmam de maneira efetiva que os estabelecimentos de saúde possuem atributos que podem ser avaliados por seus pacientes. A satisfação das necessidades dos clientes coloca os pacientes como objetivo principal das estratégias em busca da melhora da qualidade (ESPERIDIÃO; TRAD; 2006).

Alguns elementos são de extrema importância para garantir uma boa qualidade na prestação de serviços de saúde como a estrutura física do local onde são prestados os serviços, disponibilidade de medicamentos, recursos humanos e apoio laboratorial. Em alguns estabelecimentos específicos como os hospitais, essa qualidade é baseada em alguns atributos específicos como: atenção diferenciada ao paciente, bom atendimento médico e da equipe de enfermagem; equipamentos com tecnologia de ponta, ambientes limpos, alimentação adequada, pronto atendimento, compreensão das necessidades do paciente, atendimento aos pedidos de informações, expressão de efetivo socorro proativo, explicação dos procedimentos e atenção às reclamações (SOUZA, 2006).

A assistência integral por meio da atenção à saúde da criança representa o desenvolvimento de estratégias de prevenção e assistência à agravos com a finalidade de reduzir a mortalidade infantil e dar uma melhor QV para essas crianças. O MS estabeleceu os princípios que embasam o cuidado à criança em conformidade com as diretrizes do SUS e da Estratégia Saúde da Família (ESF). Pode-se destacar: resolutividade da assistência, integralidade, universalidade do acesso, equidade, atuação em equipes, acolhimento, ações

de promoção de saúde, a responsabilização, avaliação permanente e a sistematização da assistência prestada (BRASIL, 2005; ERDMANN; SOUZA *et al.*, 2009).

O MS procura dar suporte para a organização da atenção a criança através das políticas públicas. A partir dessas políticas, gestores dos serviços de saúde e profissionais da saúde podem adquirir subsídios para identificar ações prioritárias para a saúde da criança (FURTADO *et al.*, 2013).

Apesar do grande aumento na elaboração e implementação de políticas assistências voltadas à saúde infantil ao longo dos últimos dez anos, percebe-se que os índices de mortalidade infantil, principalmente a neonatal continuam elevados. Diante disso, visando a melhoria na qualidade da assistência prestada à criança, a satisfação do usuário é uma das estratégias para se obter informações que podem direcionar ações de saúde futuras (MODES; GAÍVA, 2013).

A avaliação dos serviços de saúde, levando em consideração a percepção do usuário vem cada vez mais, sendo utilizada como instrumentos significativos no trabalho gerencial, possibilitando assim que esses serviços reflitam na qualidade do atendimento oferecido a população. Para tanto se deve conhecer as metas e objetivos que não estão sendo alcançados para a partir daí, fomentar estratégias que auxiliem na uma tomada de conduta (MARTINS, *et al.*, 2014).

A satisfação do usuário dentre outras ferramentas, seja positiva ou negativa, fornece informações essenciais e necessárias, que podem ajudar a acompanhar o progresso e, além disso, redimensionar as atividades dos serviços. Essas ferramentas fazem parte dos estudos das relações interpessoais, fortalecendo a comunidade no planejamento e avaliação. Além disso, representa o protagonismo do usuário como avaliadores desse processo, amplificando seus direitos como cidadãos, além de envolvê-los na corresponsabilização da produção do cuidado, possibilitando uma maior resolutividade e qualidade da assistência (BRANDÃO; CAMPOS, 2013; PINHEIRO; MARTINS, 2009).

Segundo Martins *et al.*, (2014) no Brasil as pesquisas com foco na qualidade dos serviços de saúde públicos levam em consideração principalmente a percepção do usuário. A percepção da mãe ou cuidador em relação a qualidade da assistência prestada é um dado muito importante para identificar o grau de resolutividade do serviço. Para Modes e Gaíva (2013), avaliar a satisfação dos usuários do SUS principalmente a de mães ou cuidadores principais responsáveis por crianças menores de um ano, atendidos pela Atenção básica fornece dados relevantes para caracterizar a qualidade do serviço.

Alguns estudos já mostraram o grau de satisfação das mães ou cuidadores principais com os serviços de atenção à saúde da criança. É de grande importância este tipo de avaliação para poder identificar problemas importantes como, a não realização de

procedimentos técnicos, e a falta de acolhimento e classificação do risco. (MIRANDA *et al.*, 2016; MODES; GAÍVA, 2013)

Furtado *et al.* (2013) ressaltaram em seu estudo a importância de se averiguar o cuidado prestado às crianças nas unidades de atendimento, a partir do ponto de vista e da perspectiva das mães. Avaliar a qualidade da assistência prestada a essas crianças possibilita identificar os pontos fortes e fracos potenciais, permitindo assim a melhora da qualidade desses serviços.

5- CAPÍTULO II -MATERIAIS E MÉTODOS

5.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo de corte transversal com abordagem quantitativa no período de outubro de 2017 a abril de 2018 com pesquisa em prontuários de crianças com microcefalia e entrevista a seus cuidadores principais.

5.2 Área do estudo e locais de coleta dos dados

O estado de Sergipe localiza-se na região Nordeste do Brasil e possui 75 municípios. É o menor estado brasileiro, considerando-se seu território (21.918,454km²). Sergipe tem uma população de aproximadamente 2.242.937 habitantes. A renda *per capita* mensal do estado é de R\$ 758,00. (IBGE, 2016). O estado possui sete microrregiões de saúde (Figura 1): Alto sertão, Grande Aracaju, Baixo São Francisco, Agreste central, Centro Sul, Leste Sergipano, Sul Sergipano. No ano de 2015 houve 34.917 nascidos vivos, destes 441.000 apresentaram alguma anomalia congênita (DATASUS, 2015).



Figura 1: Microrregiões de saúde do estado de Sergipe.

Fonte: Secretaria Estadual de Saúde, 2016.

5.2.1 Locais de coleta de dados

A pesquisa foi realizada na Maternidade Nossa Senhora de Lurdes (MNSL) no Centro de Especialidades Médicas da Criança e do Adolescente (CEMCA) e na Clínica Odontológica da Universidade Tiradentes (Figura 2).

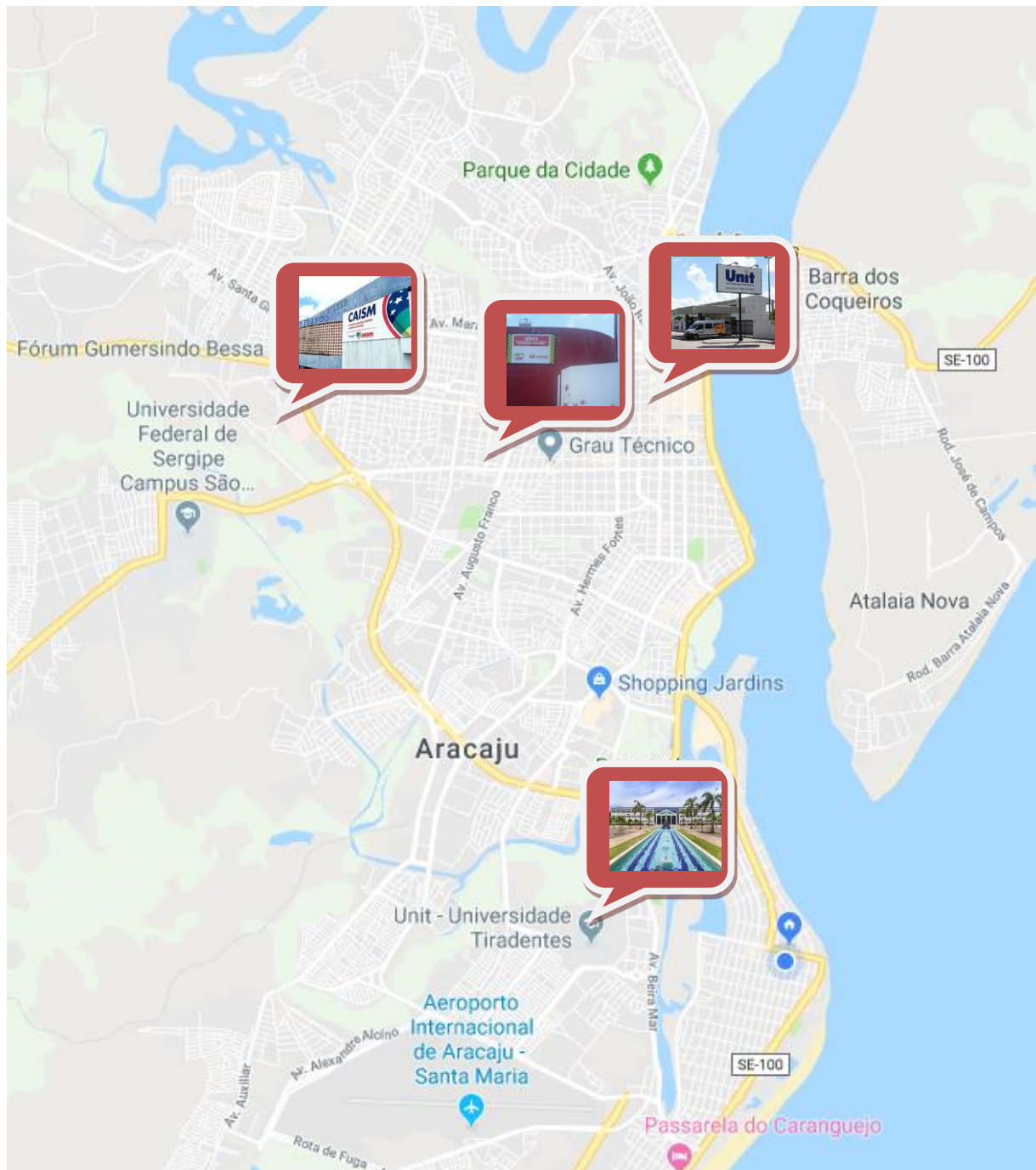


Figura 2: Locais selecionados para a coleta de dados e prontuários e entrevista às cuidadoras principais de crianças com microcefalia relacionada a infecção congênita. Aracaju, SE, 2018.

Fonte: <https://www.google.com.br/maps/@-10.9334723,-37.0646765,13z>

A MNSL é uma unidade de alta complexidade que atende, através do SUS, as gestantes de alto risco portadoras de patologias como hipertensão, diabetes, cardiopatia e trabalho de parto prematuro. O acompanhamento do crescimento e o desenvolvimento do bebê prematuro de alto risco são realizados nesta mesma unidade, no ambulatório de segmento do recém-nascido de alto risco onde a criança recebe atendimento multidisciplinar por médicos neonatologistas, oftalmologistas e neuropediatras, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, assistentes sociais, enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem. O setor trabalha no regime de 'Porta Aberta', como é que preconizado pelo MS.

O CEMCA é um ambulatório completo, com uma equipe especializada localizado no Centro de Especialidades Médicas de Aracaju (CEMAR), no bairro Siqueira Campos. Esse centro é referência para o atendimento de crianças com microcefalia provenientes da cidade de Aracaju.

A Clínica Odontológica da Universidade Tiradentes é uma unidade especializada que fornece atendimento odontológico a pacientes de baixa renda, de todas as idades, restaurando e preservando a saúde bucal é referência no estado de Sergipe para o atendimento a criança com microcefalia.

5.3 População do estudo

A situação epidemiológica atual de casos confirmado de crianças com Microcefalia relacionada à infecção congênita no estado de Sergipe era de 129 casos que foram confirmados no período de 05 de novembro de 2015 até o dia seis de maio de 2017 (SERGIPE, 2017). Decidiu-se que a população do estudo englobaria o censo de todos os casos. Em março de 2018, entretanto já havia registro no serviço de saúde 136 crianças acometidas pela microcefalia cadastradas nos serviços de saúde de referência. Destas foram excluídas 29 crianças, devido à falta de confirmação do diagnóstico para síndrome congênita relacionada ao Zika e outras STORCH. Portanto a população deste estudo foi de 105 cuidadores principais destas crianças (Figura 3).

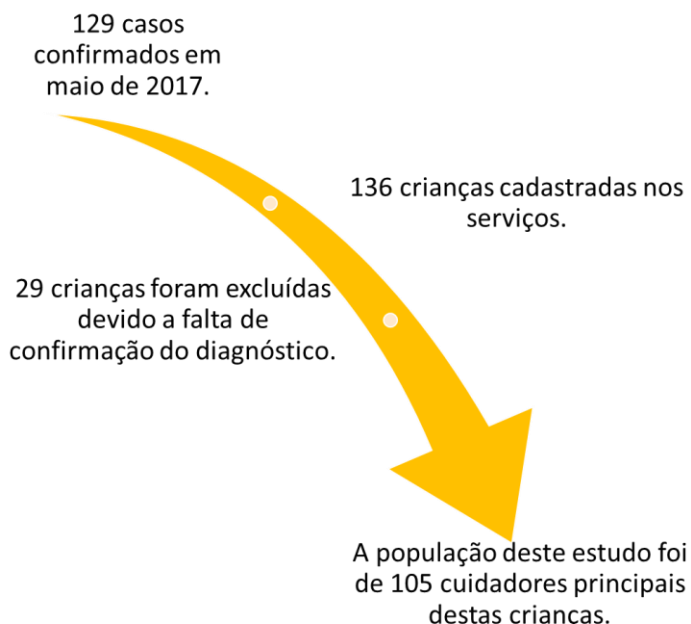


Figura 3: Sistematização do delineamento da população do estudo, Aracaju, SE, 2018.

5.3.1 Dados em Prontuários

Foi realizado uma pesquisa em prontuários de nascidos vivos com microcefalia relacionada com anormalidade cerebral diagnosticados por exame de imagem e por exame laboratorial específico, conclusivos notificados e confirmados à Secretaria de Estado da Saúde de Sergipe (SES/SE) assim como os que notificados, e não confirmados, mas que puderam ser captados nos serviços mediante busca ativa.

5.4 Critérios de inclusão e exclusão e definição dos casos de microcefalia

5.4.1 Critérios de inclusão dos cuidadores principais de crianças com microcefalia relacionado a infecção congênita.

Os critérios de inclusão foram todas os cuidadores principais, com idade superior de 16 anos, de crianças com microcefalia com anormalidade cerebral diagnosticado por exame de imagem e por exame laboratorial específico e conclusivo para ao Zika e STORCH (sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus ou herpes simplex) identificados na amostra da mãe e /ou da criança, notificados e confirmados à Secretaria de Estado da Saúde de Sergipe (SES/SE) assim como os que foram notificados, e não confirmados, mas que poderão ser captados nos serviços mediante busca ativa.

Segundo a Sociedade Catalana de Medicina Familiar e Comunitária, cuidador principal é a pessoa responsável pela maioria dos cuidados do doente. Ele na maioria das vezes, mora na mesma casa que o paciente, ou muito perto dele, e geralmente tem um relacionamento familiar próximo (SCMFIC, 2003).

5.4.2 Critério e exclusão de Dados em Prontuários de crianças de crianças com microcefalia relacionado à infecção congênita.

Foram excluídos os cuidadores cujas crianças foram consideradas casos descartados de microcefalia.

5.4.3 Definições de Casos de Microcefalia em crianças

Para o estudo foram adotadas definições para todos os casos confirmados notificados e aqueles descartados.

a - Caso confirmado de microcefalia de suspeitos nascidos a termo (idade gestacional entre 37 e 42 semanas), com (PC) menor ou igual a 31,9 cm, para menina, igual ou inferior a 31,5 cm, pré-termo (idade gestacional 37 semanas), ou diagnóstico de microcefalia pelo médico assistente.

b - Caso confirmado de recém-nascido com microcefalia sugestiva de estar relacionada à infecção congênita, como também notificado e que apresentasse alterações sugestivas de infecção congênita por qualquer método de imagem sem resultados laboratoriais.

c - Casos confirmados de recém-nascidos com microcefalia sugestiva de estar relacionada à infecção congênita por STORCH e casos notificados como microcefalia e que apresentasse diagnóstico laboratorial específico e conclusivo para sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus ou herpes simplex, identificado em amostras do RN e/ou da mãe.

d - Casos confirmados de recém-nascidos com microcefalia sugestiva de estar relacionada à infecção por vírus Zika e aqueles caso notificados como microcefalia e que apresentasse diagnóstico laboratorial específico e conclusivo para Zika vírus, identificado em amostras do RN e/ou da mãe.

e - Casos notificados e confirmados à SES/SE com diagnostico por exame de imagem como Microcefalia com Anormalidades do Cérebro.

f - Casos descartados de microcefalia suspeitos de PC dentro da curva de normalidade (OMS) segundo a idade gestacional e o sexo, ou ausência de diagnóstico de microcefalia registrado no prontuário.

5.5 Procedimentos para coleta de dados

A figura 4 sintetiza as etapas realizadas para a obtenção dos dados.

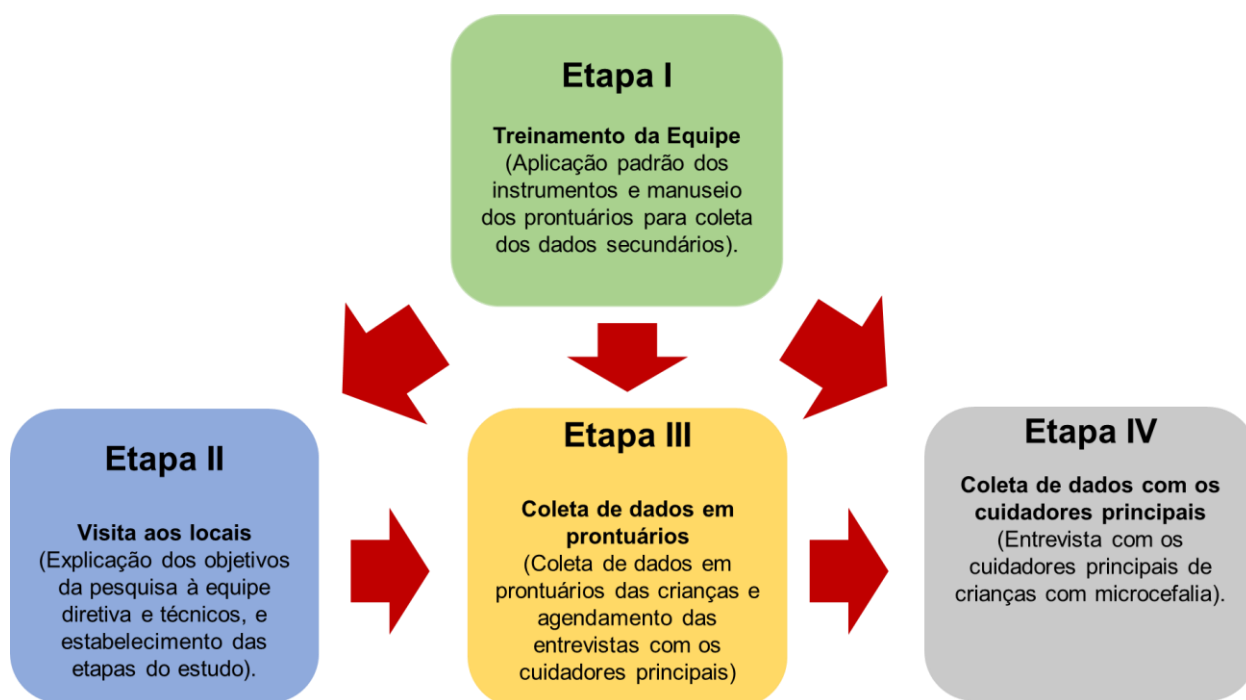


Figura 4: Sistematização da coleta dos dados de prontuários e das entrevistas aos cuidadores principais de crianças com microcefalia relacionada a infecção congênita. Aracaju, SE, 2018.

O procedimento para coleta de dados foi iniciado a partir do período do período do estudo, através do preenchimento das escalas. A coleta de dados teve início após aprovação do estudo pelo comitê de ética da Universidade Tiradentes. Os participantes que preencheram os critérios de inclusão foram consultados, individualmente. Foram esclarecidos ao sujeito da pesquisa os objetivos e natureza do estudo e diante da concordância assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) ou impressão digital (APÊNDICE A). Para as mães da pesquisa que eram menores de 18 anos de idade ou não emancipadas foi solicitada assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) (APÊNDICE E).

Os participantes da pesquisa foram abordados na ordem em que chegaram para serem atendidos pela equipe multiprofissional, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão estabelecidos.

5.5.1 Coleta de dados em prontuário

A coleta de dados foi obtida de prontuários e registros de atendimento médico nos serviços da MNSL e do CEMCA através de uma ficha clínica adaptada de protocolos do Ministério da Saúde.

5.5.2 Entrevista aos cuidadores principais

Foram realizadas entrevistas aos cuidadores principais de crianças com Microcefalia para a aplicação dos questionários pelo pesquisador. Esta etapa aconteceu na MNSL, CEMCA e na Clínica Odontológica da Universidade Tiradentes.

5.5.3 Instrumentos para coleta de dados

Foram utilizados como instrumentos de coleta de dados junto às mães ou cuidadores principais um questionário para a obtenção de dados socioeconômicos, Escala de Qualidade de Vida WHOQOL-bref (FLECK et al., 2000), a Escala de Sobrecarga do Cuidador – Zarit (SCAZUFCA, 2002), e o questionário às mães ou cuidadores principais sobre a qualidade da atenção à saúde das crianças com microcefalia. Foram todos aplicados pelo pesquisador ou grupo de pesquisa para evitar a exclusão de participantes com baixa escolaridade e uniformizar a aplicação.

O questionário para avaliar as variáveis demográficas e socioeconômicas foi elaborado pelo pesquisador principal e contém as seguintes variáveis: sexo, idade, escolaridade, estado civil, religião, classe econômica, renda e profissão/ocupação (APÊNDICE B).

O módulo WHOQOL-BREF (ANEXO A) é um questionário bastante sucinto, de fácil aplicação e abrangência. São constituídas de 26 perguntas (sendo as perguntas número 1 e 2 sobre a qualidade de vida geral), as respostas seguem uma escala de Likert (de 1 a 5, quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida). Fora estas duas questões (1 e 2), o instrumento tem 24 facetas as quais compõem 4 domínios que são: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (FLECK et al., 2000).

Este instrumento possui quatro tipos de escalas de respostas de acordo com as variáveis: capacidade (nada a completamente), intensidade (nada a intensamente), frequência (nunca a sempre) e avaliação (muito insatisfeito a muito satisfeito/muito ruim a muito bom), todas graduadas em cinco níveis. As pontuações vão de 1 a 5 para todas as variáveis, porém, as questões de número 3, 4 e 26 apresentam escores invertidos: 1=5, 2=4, 3=3, 4=2, 5=1 (BERALDI et al., 2015).

A Escala de Sobrecarga do Cuidador (ZARIT; ZARIT, 1987) é uma versão traduzida e adaptada para o português a partir da Burden Interview Scale (ANEXO B). É um instrumento que permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal e que inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, emocional e tipo de relacionamento (SCAZUFCA, 2002).

Cada item é pontuado de acordo com uma escala tipo Likert de forma qualitativa/quantitativa. As respostas são pontuadas por escores que variam entre 0 e 4 com cinco possibilidades de resposta: Nunca (0), Raramente (1), Às vezes (2), Frequentemente (3) e Sempre (4). O último item do instrumento é marcado com escores de 0 – 4 e as possíveis respostas: Nenhum pouco (0), Um pouco (1), Moderadamente (2), Muito (3) e Extremamente (4). O resultado da escala é computado através da soma dos escores, variando de 0 a 88 pontos. Quanto maior a pontuação obtida, maior a sobrecarga percebida pelo cuidar. (SCAZUFCA, 2002).

Foi utilizado um ponto de corte do escore total para diagnóstico de sobrecarga: sobrecarga intensa, escores entre 61 e 88; moderado a severo, entre 41 e 60; moderado a leve, entre 21 e 40; e ausência de sobrecarga, escores inferiores a 21 pontos sendo que, quanto maior o escore maior a percepção de sobrecarga por parte do respondente (HÉBERT; BRAVO; PRÉVILLE, 2000; LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006).

Foi realizada uma entrevista aos cuidadores principais da criança com microcefalia com a utilização de um instrumento, contendo questões fechadas e abertas com as seguintes variáveis da qualidade da atenção para estas crianças: facilidade para agendar consulta no serviço de saúde; organização do serviço; tempo de espera; acolhimento no atendimento; facilidade para agendar consulta no serviço especializado; facilidade de encaminhamento a serviços especializados; boa relação profissional-usuário; resolução dos problemas; boas condições na estrutura física; número adequado de profissionais (APÊNDICE C).

Foi utilizada uma ficha clínica para a coleta de dados da criança em prontuário adaptada do protocolo do Ministério da Saúde intitulado, Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS (BRASIL, 2017) (APÊNDICE D) onde foram coletadas informações sobre o estado clínico da criança com microcefalia: Histórico da criança (intercorrência ao nascer, Apgar no primeiro e quinto minuto, triagem neonatal); Alimentação; Avaliação Clínica: exame físico neurológico, medição do perímetro cefálico, torácica e abdominal, medidas antropométricas (peso, altura); Investigação laboral (sorologias) e por imagem.

5.6 Procedimentos para análise dos dados

Foram realizadas análises descritivas utilizando medidas de tendência central (média, mediana) e variabilidade (desvio-padrão) para as variáveis contínuas como PC, peso, altura e idade da criança, escore de qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores principais

da criança e idade destes cuidadores e tempo de permanência da criança nos serviços de saúde e medidas de frequência absolutas e relativa para as variáveis categóricas como cor da criança, nível de escolaridade, nível de renda familiar dos cuidadores principais e as variáveis da percepção da qualidade da atenção.

Para a avaliação dos dados foi utilizado o teste de correlação de Pearson (r), avaliando os diferentes domínios da qualidade de vida (SF-36) com a sobrecarga do cuidador (Zarit) e Perfil sociodemográfico.

Após a verificação da distribuição normal dos dados, através do teste de Kolmogorov-Smirnov, foi realizado teste T de Student e Anova para comparação de médias da qualidade de vida e sobrecarga das mães ou cuidadoras (es) principais da criança.

Foi aplicado o teste Qui - quadrado para verificar as diferenças na distribuição dos níveis sobrecarga do cuidador (Zarit) dos cuidadores principais de acordo com seu perfil demográfico e socioeconômico, as condições de saúde da criança e variáveis de qualidade da atenção referida pelos cuidadores principais de acordo com seu perfil sociodemográfico e econômico.

Em toda a análise foi adotado o nível de significância estatística de 5% ($p < 0,05$).

5.7 Aspectos éticos

O projeto foi aprovado sob número do protocolo 2.227.026, pelo Comitê de Ética da Universidade Tiradentes, atendendo aos termos da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde (ANEXO C).

Foi mantido o anonimato e sigilo das informações adquiridas através da elaboração de um TCLE, a ser assinado pelos sujeitos participantes desta investigação, garantindo-lhe o direito de anonimato, bem como ausentar-se desta investigação em qualquer fase do processo.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, S.F.O.; ALVES, R.F.; MELO, M, O.; RODRIGUES, M.J. *Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Crianças com Câncer. Psicologia: Ciência e Profissão* 2014; 34(4): 1041-1031.
- ALVES, L.V et al. Crises epilépticas em crianças com síndrome congênita do Zika vírus. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil* 2016; (16)1: 33-37.
- AMARAL, E.G.; MENDONÇA, M.S.; PREUDENTE, C.O.M.; RIBEIRO, M.F.M. Qualidade de vida e sobrecarga em cuidadores de crianças com Síndrome de Down. *Revista Movimento* 2011; 4 (3): 58-68.
- ASHWAL S.; MICHELSON D.; PLAWNER L.; DOBYNS, W.B. Practice parameter: Evaluation of the child with microcephaly (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology* [Internet]. 2009 [acessado em 20 out 2017;73(11):887-97. Disponível em: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2744281&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
- AZEVEDO, G.R.; SANTOS, V.L.G. Cuida-dor (d)eficiente: as representações sociais acerca do processo de cuidar. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 2006; 14(5): 33-38.
- BARBARESCO, A.A.; COSTA, T.L.; AVELAR, J.B.; AMARAL, W.N.; CASTRO, A.M.O. Infecções de transmissão vertical em material abortivo e sangue com ênfase em Toxoplasmose gondii. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia* 2014; 36 (1):17-22.
- BELASCO, A.G.S.; SESSO, R.C.C *Qualidade de vida: princípios, focos de estudo e intervenções*. In: DINIZ, D.P.; SCHOR, N. *Qualidade de vida* 1 ed Baruei –SP, 2006.
- BERALDI, S.; BAMPI, L.N.S.; PEREIRA, M.F.; GUILHERM, D.B.; MARIATH, A.B.; CAMPOS, A.C.O. Avaliação da qualidade de vida de estudantes de nutrição. *Trabalho Educação Saúde* 2015; 2 (13): 515-531.
- BESNARD, M.; LASTERE, S.; TEISSIER, A.; CAO-LORMEAU, V.; MUSSO, D. Evidence of perinatal transmission of Zika virus. *Euro Surveill* 2014; 19 (25) 207-51.
- BESNARD, M.; et al. Congenital cerebral malformations and dysfunction in fetuses and newborns following the 2013 to 2014 Zika virus epidemic in French Polynesia. *Eurosurveillance* 2016; 21(13).
- BJÖRKDAHL, Ann.; LUNDGREN, N. Å. ; STIBRANT, S.K. Can rehabilitation in the home setting reduce the burden of care for the next-of-kin of stroke victims?. *Journal of rehabilitation medicine* 2007; 39 (1): 27-32.
- BLAY, S.L; MERLIN, M.S. Desenho e metodologia de pesquisa em qualidade de vida. In DINIZ, D.P.; SCHOR, N. **Qualidade de vida** 1 ed Baruei –SP, 2006.
- BOFF, L. *Saber Cuidar*. Rio de Janeiro: Ed Vozes, 2004. 132p.

BOGOCH, I.I.; BRADY, O.J.; KRAEMER, M.U.; GERMAN, M.; CREATORE, M.I.; KUL-KARNI, M.A.; et al. *Anticipating the international spread of Zika vírus from Brazil. Lancet* 2016; 6(5): 335-388.

BRANDÃO, G.L.; CAMPOS, C.E.A. Avaliação da atenção básica pela perspectiva dos usuários: adaptação do instrumento EUROPEP para grandes centros urbanos brasileiros. *Ciência e Saúde Coletiva* 2013; 18 (1):103-114.

BRASIL, P.; PEREIRA, J.P.J.R.; RAJA, J.C, et al. Zika virus infection in pregnant women in Rio de Janeiro - Preliminary Report. *The New England Journal of Medicine* 2016; 375 (24): 2321- 2334.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Centro de Operações de Emergências em Saúde Pública sobre Microcefalias. Monitoramento dos casos de microcefalias no Brasil.** Informe epidemiológico N°39/2016 – semana epidemiológica. 32/2016(07/08/2016 A 13/08/2016). 2016 a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC).** Brasília – DF. 2016c.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 20/2017.** Brasília; 2017. Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/julho/04/2017-017-Monitoramento-integrado-de-alteracoes-no-crescimento-e-desenvolvimento-relacionadas-a-infeccao-pelo-virus-Zika.pdf>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, da Semana Epidemiológica 45/2015 até a Semana Epidemiológica 02/2017.** Brasília, 2017. Disponível em: http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/fevereiro/27/2017_003.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, Área Técnica da Saúde da Criança e Aleitamento Materno. **Manual para utilização da caderneta de saúde da criança.** Brasília (DF): MS; 2005.

BRESSAN, L. A. O desempenho funcional do idoso com demência. Tese [Doutorado]. Ribeirão Preto: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto; 2005.

BROWN, R. R. Exploring home-based occupational therapy intervention with caregivers of the elderly. 2003.

CABRAL, C.M et al. Descrição clínico-epidemiológica dos nascidos vivos com microcefalia no estado de Sergipe, 2015. *Epidemiologia, Serviço e Saúde* 2017; 26 (2): 245-254.

- CAMARGO, A. C. R. et al. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Rev. bras. saúde matern. Infant* 2009; 9,(1): 31-37.
- CAMPOLINA, A.G; CICONELLI, R.M. Qualidade de vida e medidas de utilidades: parâmetros clínicos para as tomadas de decisão em saúde. *Revista Panamericana de Salud Pública* 2006; 19 (2).
- CÂNDIDO MORAIS, H. C.; et al. Sobrecarga e modificações de vida na perspectiva dos cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 2012; 20 (5).
- CARRETERO, S.; et al. The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives of gerontology and geriatrics*, 2009; 49 (1): 74-79.
- CARDOSO, C.W.; PAPLOSKI, I.A.D.; KIKUTI, M.; RODRIGUES, M.S.; SILVA, M.M.O.; CAMPOS, G.S.; et al. Outbreak of exanthematous illness associated with Zika, Chikungunya, and Dengue viruses, Salvador, *Brazil. Emerg Infect Dis* 2015; 21(12): 2274-2276.
- CARONA, C.; PEREIRA, M.; MOREIRA, H.; SILVA, N.M.; CANAVARRO, C. The Disability Paradox Revisited: Quality of Life and Family Caregiving in Pediatric Cerebral Palsy. *Journal of Child and Family Studies* 2013; 22(13): 971-986.
- CARVALHO, F.D.; MOREIRA, L.A. Why is *Aedes Aegypti* Linnaeus so Successful as a Species? *Neotropical Entomology* 2017.
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. Zika Virus in South America [Internet]. wwwnc.cdc.gov. 2016 [acesso em 29 Janeiro 2016]. Disponível em: <http://wwwnc.cdc.gov/travel/notices/alert/zika-virus-south-america>
- CHEN, Y.; et al. Preliminary study into the economic burden of Down syndrome in China. *Birth Defects Research Part A: Clinical and Molecular Teratology* 2008; 82 (1): 25-33.
- CICONELLI, R.M.; FERRAZ, M.B.; SANTOS, W.; MEINÃO, I.; QUARESMA, M.R. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Revista Brasileira de Reumatologia* 1999; 9 (3): 143-150.
- CNUMAD - Conferência das nações unidas sobre meio ambiente e desenvolvimento. **Agenda 21**. 2ed. Brasília: Senado Federal Subsecretaria de Edições Técnicas, 1997. 598p.
- COFRE, F.; DELPIANO, L.; LABRANÃ, Y.; REYES, A. SANDOVAL, A.; IZQUIERDO, G. Síndrome de TORCH: Enfoque racional del diagnóstico y tratamiento pre y post natal. *Revista Chilena Ginecologia Obstétrica* 2017; 82 (2) 54-65.
- COLESANTEI, M.F.L.; GOMES, I.P.; MORAIS, J.D.D.; COLLET, N. Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica. *Revista de Enfermagem* 2015; 23 (4): 501-506.
- CONCETTA, D. M.; ISABEL, A.; GENNARO, D.; LORENZO, C. Alterações climáticas e alergias ocupacionais: uma visão geral sobre biológica poluição, exposição e prevenção. *Annali Istituto Superiore Sanita* 2016; 52 (3):406-414.
- COSTA-LIMA, M.F.; BARRETO, S.M. Tipos de estudos epidemiológicos: conceitos básicos e aplicações na área do envelhecimento. *Epidemiologia e Serviços de Saúde* 2003; 12(4): 189-201.

COYNE, C.B.; LAZEAR, H.M. Zika virus — reigniting the TORCH. *Nature reviews microbiology* 2017; 24 (3): 58-69.

DAMBI, J.M.; JELSMA, J.; MLAMBO, T.; CHIWARIDZO, M.; DANGAREMBIZI-MUNAMBAH, N.; CORTEN, L. An evaluation of psychometric properties of caregiver burden outcome measures used in caregivers of children with cerebral palsy: a systematic review protocol. *Systematic Reviews* 2016; 25 (9) 5:42.

DARDAS, L. A.; AHMAD, M.M. Coping strategies as mediators and moderators between stress and quality of life among parents of children with autistic disorder. *Stress and Health* 2015; 31 (1): 5-12.

DEMONGEOT, O. H.; TARAMASCO, C. Discrete dynamics of contagious social diseases: example of obesity. *Virulence* 2015, 7 (2): 129-140.

DUARTE, O. S.; CICONELLI, R. M. Instrumentos para a avaliação da qualidade de vida: genéricos e específicos. *Qualidade de vida* 2006; (1): 11-8.

DUNCAN, B. B.; SCHMIDT, M. I.; GIUGLIANI, E. R. J. Medicina Ambulatorial: condutas de atenção primária baseadas em evidências [Internet]. 2014 [cited 2015 Dec 6]. Available from: <https://books.google.com/books?hl=pt-BR&lr=&id=4HZQBAAAQBAJ&pgis=1>

EBI, K.J.; NEALON, J. Dengue in a changing climate. *Environmental Research* 2016; 151 (65): 115-123.

ERDMANN, A.L., SOUZA, F.G.M. Cuidando da criança na Atenção Básica de Saúde: atitudes dos profissionais da saúde. *O Mundo da Saúde* 2009; 33(2): 150-60.

ESPERIDIÃO, M.A.; TRAD, L.A.B. Avaliação de satisfação de usuários: considerações teórico-conceituais. *Caderno de Saude Publica* 2006; 22(6):1267-1276.

EUROPEAN CENTRE FOR DISEASE PREVENTION AND CONTROL (ECDC). Rapid risk assessment: microcephaly in Brazil potentially linked to the Zika virus epidemic – 24 November 2015. *Stockholm* 2015: 12.

FACCINI, L.S.; RIBEIRO, E.M.; FEITOSA, I.M.L. et al. Possible association between Zika virus infection and microcephaly — Brazil, 2015. *Morbidity and Mortality Weekly* 2016; 65(3):59–62.

FARIA, N.R.; AZEVEDO, R.S.S.; KRAEMER, M.U.G.; SOUZA, R.; CUNHA, M.S.; HILL, S.C., et al. Zika virus in the Americas: Early epidemiological and genetic findings. *Science* 2016; 17 (8): 123-130.

FERNANDES, A. C.P.; PETEAN, E. B. L. Sobrecarga emocional e qualidade de vida em mães de crianças com erros inatos do metabolismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* 2011; 27 (4): 459-465.

FIGUEIREDO, Lucia da Rocha Uchôa. O impacto da doença na vida cotidiana dos cuidadores de crianças com epilepsia de difícil controle. [Tese de Doutorado]. Universidade de São Paulo; 2009.

FLECK, M.P.A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. *Revista de saúde pública* 2000; 34(2):178-183.

FURTADO, M.C.C.; BRAZ, J.C.; PINA, J.C.; MELO, D.F.; LIMA, R.A.G. A avaliação da atenção à saúde de crianças com menos de um ano de idade na Atenção Primária. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 2013; 21 (2): 1-8.

GARDINER, E.; IAROCCI, G. Unhappy (and happy) in their own way: A developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. *Research in developmental disabilities* 2012; 33 (6): 2177-2192.

GARIDO, R.; ALMEIDA, O.P. Distúrbios do comportamento em pacientes com demência. *Arquivos de neuropsiquiatria, São Paulo* 1999; 57 (2): 427-34.

GHANIZADEH, A.; ALISHAHI, M.J; ASHKANI, H. Helping families for caring children with autistic spectrum disorders. *Arch Iran Med* 2009; 12 (5):478-82.

GÓES, F.G.B.; CABRAL, I.E. Crianças com necessidades especiais de saúde e suas demandas de cuidado. *Revista Pesquisa Cuidado Fundamental* 2010; 24 (2): 399-406, 2010.

GORDON - LIPKIN et al. Neurodevelopmental Outcomes in 22 Children With Microcephaly of Different Etiologies. *Journal of Child Neurology* 2017; 36 (12): 321-331.

GREENWOOD, N.; MACKENZIE, A.; CLOUD, G.C.; WILSON, N. Informal carers of stroke survivors – factors influencing carers: A systematic review of quantitative studies. *Disabil Rehabil* 2008;30(18);1329-49.

GRELHA, P. A. S. S. Qualidade vida dos cuidadores informais de idosos dependentes em contexto domiciliário. *Estudo sobre a influência da educação para saúde na qualidade de vida. Universidade de Lisboa–Faculdade de Medicina de Lisboa* 2009.

HALSTEAD, S.B. Controversies in dengue pathogenesis. *Pediatric International Child Health* 2012; 32 (1): 5-9.

HÉBERT, R; BRAVO, G.; PRÉVILLE, M. Reliability validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of communitydwelling older persons with dementia. *Canadian Journal on Aging* 2000; 19:494-507.

HERAS, C.M.; SIERRA MOROS, M.J. Enfermedades transmitidas por vectores. Un nuevo reto para los sistemas de vigilancia y la salud pública. [Vector-transmitted diseases]. A new challenge for public health surveillance systems. *Gaceta Sanitaria* 2016; 30 (3):167-169.

HUALING, L.; et al. Long-Term Effects of Ambient PM on Hypertension and Blood Pressure and Attributable Risk Among Older Chinese Adults. *Hypertension* 2017; 69 (5): 806-812.

IRSAEL, N.T.N. Emerging and Neglected Infectious Diseases: Insights, Advances, and Challenges. *Bio Med Research International* 2017; 80 (8): 555-565.

KAO, H.F.; ACTON, G.J. Conceptualization and psychometric properties of the caregiver burden scale in Taiwan. *Issues Ment Health Nurs* 2006;27(8):853-66.

KOWALCZYK, B; FELUŚ, J. Arthrogryposis: an update on clinical aspects, etiology, and treatment strategies. *Archives of medical science: AMS* 2016; 12 (1):10.

KRAEMER, M.U.G.; et al. The global compendium of *Aedes aegypti* and *Aedes albopictus* occurrence. *Scientific Data* 2015; 24 (2).

KREITLER, S.; KREITLER, M. M. Multidimensional quality of life: A new measure of quality of life in adults. *Social Indicators Research* 2006; 76 (1):5-33.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Estados [Internet]. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística; 2016 [citado 2017 nov 9]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/estadosat/perfil.php?sigla=se>

LI, C.; XU, D.; YE, Q.; HONG, S.; JIANG, Y.; LIU, X.; ZHANG, N.; SHI, L.; QIN, C.F.; XU, Z. Zika virus disrupts neural progenitor development and leads to microcephaly in mice. *Cell Stem Cell* 2016;19 (9) :120–126.

LUZARDO, A.R. GORINI, M.I.P.C.; SILVA, A.P.S.S. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto Contexto Enfermagem* 2006; 15(4):587-94.

MACEDO, E.C.; SILVA, L.R.; PAIVA, M. S.; RAMOS, M.N.O. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 2015; 23 (4):769-777.

MAIA, M.M.; LACE, E.M.; MORBA. B.C.B.; DEUS, E.A.B.; FARIA, J.G.; MELO, V.H. Prevalência de infecções congênitas e perinatais em gestantes HIV positivas da região metropolitana de Belo Horizonte. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia* 2015; 37 (9): 421-427.

MALDONADO, A.; NIZET, V.; KLEIN, J.; et al. Current concepts of infections of the fetus and newborn infant. In: Remington J, Klein J, Wilson C, et al, editors. *Infectious diseases of the fetus and newborn infant*. 7th edition. Philadelphia: Elsevier Saunders 2011; p: 2–23

MARTINA, F.S.; POUPAK, F.; ALESSANDRO, SALVATORE, B. Environmental Issues in Thyroid Diseases. *Front Endocrinol* 2017; 8 (50)50-59.

MARTINS, L.F.V.; MENEGHIM, M.C.M.; MARTINS, L.C.; PEREIRA, A.C. Avaliação da qualidade nos serviços públicos de saúde com base na percepção dos usuários e dos profissionais. *Revista Passo Fundo* 2014; 19 (2): 151-158.

MEDEIROS, M. M.C. Impacto da doença e qualidade de vida dos cuidadores primários de pacientes com artrite reumatóide: adaptação cultural e validação do Caregiver Burden scale. [Tese de Doutorado]. Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina; 1998.

MELO, A.S.O.; MALINGER, G.; XIMENES, R.; SZEJNFELD, P.O.; SAMPAIO, S.A.; FILIPPIS, A.M.B. Zika virus intrauterine infection causes fetal brain abnormality and microcephaly: tip of the iceberg? *Ultrasound Obstet Gynecol* 2016; 47: 6–7.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Guia prático do cuidador. Série A. **Normas e Manuais Técnicos**, Brasília, 2008.

MIRANDA, C.V.; REIS, A.L.; MORAIS, K.C.S.; FERREIRA, J.B.F.; ALES, T.C. Percepção da mãe ou cuidador de crianças asmáticas sobre os resultados do tratamento. *Saúde Debate*. 2016; 40(110): 195-207.

MIURA, R. T.; PETEAN, E. B. L. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. *Mudanças-Psicologia da Saúde* 2012; 20 (1-2): 7-12.

MISQUIATTI, A.R.; BRITO, M.C.; FERREIRA, F.T.S; JUNIOR, F.B.A. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Journal Speech, Language, Hearing Sciences and Education Journal (Revista. CEFAC)* 2015; 7(1):192-200.

MODES, P.S.S.A.; GAIVA, M. A.M. Satisfação das usuárias quanto à atenção prestada à criança pela rede básica de saúde. *Escola de Enfermagem Anna Nery* 2013; 17 (3): 455-466.

MOORE, C.A et al., Characterizing the Pattern of Anomalies in Congenital Zika Syndrome for Pediatric Clinicians. *Journal American Medical Association Pediatrics* 2017; (171)3 288-295.

MUSSO, D.; ROCHE, C.; ROBIN, E.; NHAN, T.; TEISSIER, A.; CAO-LORMEAU, V.M. Potential sexual transmission of zika virus. *Emergence Infectious Disease* 2015;21 (10) 359-61.

NAM, S.J.; PARK, E.Y. Relationship between caregiving burden and depression in caregivers of individuals with intellectual disabilities in Korea. *Journal of Mental Health* 2017; 26 (1): 50-56.

NARDI, E. F. R.; SAWADA, N. O.; SANTOS, J. L. F.. The association between the functional incapacity of the older adult and the family caregiver's burden. *Revista latino-americana de enfermagem* 2013; 21 (5): 1096-1103.

NEVES, E.T.; SILVEIRA, A.; ARRUÉ, A.M.; PIESZAK, G.M.; ZAMBERLAN, K.C.; SANTOS, R.P. Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enfermagem* 2015; 24 (2): 769-777.

NEU, N.; DUCHON, J.; ZACHARIAH, P. *Infections. Clinical Perinatal.* 2015; 5 (6) 54-69.

NUNES, M.L.; CARLINI, C.R.; MARINOWIC, D.; NETO, F.K.; FIORI, H.H.; SCOTTA, M.C; ZANELLA, PEDRO, L. A. Z.; SODER, R.B.; COSTA, J.C. Microcephaly and Zika virus: a clinical and epidemiological analysis of the current outbreak in Brazil. *Journal Pediatrics* 2016; 92 (3): 230-240.

OLIVEIRA EM; SIPIRI W.C. Programa Saúde da Família: a experiência de equipe multiprofissional. *Revista Saúde Pública* 2006; 4 (10): 727-733.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE/ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OPAS/OMS). **Zika Epidemiological Update – 1 Janeiro de 2017**. Washington, D.C.: PAHO/WHO; 2017 Pan American Health Organization • www.paho.org • ©PAHO/WHO, 2017.

OTT, J.; STEVENS, G.; WIERSMA, S. The risk of perinatal hepatitis B virus transmission: hepatitis B e antigen (HBeAg) prevalence estimates for all world regions. *Bio Med Central Infectious Diseases* 2012; 6 (12):131.

PAIS-RIBEIRO, J. A importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. In: Cruz, J. P., Jesus, S. N. & Nunes, C. (Cords.), *Bem-Estar e Qualidade de Vida*. Alcochete: Textiverso; 2009.pp. 31-49.

PINHEIRO, R.; MARTINS, P.H. Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. CEPESC; 2009. Recuperado de: http://www.nucleodecidedania.org/nucleo/extra/2011_05_13_00_31_16_apresentação_livro_avaliacao_em_saude.pdf

PIOVESAN, J.; SCORTEGAGNA, A.S; MARCHI, C.B. Quality of Life and Depressive Symptomatology in Mothers of Individuals with Autism. *Psicologia-USF* 2015; 20 (3): 505-515.

PONTES, A.C. A maternidade em mães de crianças neurológicas crônicas: um estudo sobre a sobrecarga e a qualidade de vida. [Doutorado]. Ribeirão Preto: Faculdade de Filosofia, Ciência e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2008.

FERNANDES, A. C. P.; EUCIA B. L. P. Sobrecarga Emocional e Qualidade de Vida em Mães de Crianças com Erros Inatos do Metabolismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* Out-Dez 2011; 20 (7): 459-465.

REINER, R.C.; ACHEE, N.; BARRERA, R.; BURKOT, T.R.; CHADEE, D.D.; DEVINE, G.J. et al. Quantifying the epidemiological impact of vector control on dengue. *PLOS Neglected Tropical Diseases* 2016; 10 (5):45-88.

REICHE, E. M. V.; et al. Prevalência de tripanossomíase americana, sífilis, toxoplasmose, rubéola, hepatite B, hepatite C e da infecção pelo vírus da imunodeficiência humana, avaliada por intermédio de testes sorológicos, em gestantes atendidas no período de 1996 a 1998 no Hospital Universitário Regional Norte do Paraná (Universidade Estadual de Londrina, Paraná, Brasil). *Rev Soc Bras Med Trop* 2000. p. 519-527.

REZENDE, T. C. B.; COIMBRA, A. M. V; COSTALLAT, L. T. L.; COIMBRA, I.B. Factors of high impacts on the life of caregivers of disabled elderly. *Archives of gerontology and geriatrics* 2010; 51 (1): 6-80.

RIBEIRO, J. L. P. A. importância da qualidade de vida para a psicologia da saúde. *Bem estar e qualidade de vida: contributos da psicologia da saúde* 2009.

RIBEIRO, J.M.; SIQUEIRA, S.A.V.; PINTO, L.F.S. Avaliação da atenção à saúde da criança (0-5 anos) no PSF de Teresópolis (RJ) segundo a percepção dos usuários. *Ciência e Saúde Coletiva* 2010; 2 (15): 517-527.

RODRIGUES, J.E.G.; MACHADO, A.L.G.; VIEIRA, N.F.C.; FERNANDES, A.F.C.; REBOUÇAS, C.B.A. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores familiares de idosos dependentes. *Ciencia y Enfermeria* 2014; 25 (3):119-129.

ROSENBAUM, P.; PANETH, N.; LEVITON, A; GOLDSTEIN, M; BAX, M. A reposrt the definition and classification of cerebral palsy, april 2006. *Developmental Medicina & Child Neurology* 2007; 49 (6):1-44.

RUBIRA, E. A.; et al. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. *Acta paulista de enfermagem* 2012 ;25 (4):567-573.

SADKOWSKA-TODYS, M.; MIROSLAW, C. Salmonellosis in Poland in 2014. *Przegląd Epidemiologiczny* 2016; (70) 3: 358-366.

SALVADOR, F.S.; FUJITA, D.M. Entry routes for Zika virus in Brazilafter 2014 world cup: new possibilities. *Travel Medicine and Infectious Disease* 2016; 14 (3): 49-51.

SAMKYA, F.O. et al. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com câncer. *Psicologia: ciência e profissão* 2014; 34 (4) 1014-1031

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Revista Brasileira de Psiquiatria* 2002; 24: 12-24.

SCMFIC. **Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.** Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria. 2003.

SCHULER, F. L.; RIBEIRO, E. M.; FEITOSA, I.M.L.; HOROVITZ, D.D.G.; CAVALCANTI, D.P.; PESSOA, A.; et al. Possible association between Zika virus infection and microcephaly – Brazil, 2015. *Morbidity and Mortality Weekly* 2016; 65 (3): 59-62.

SERGIPE. Secretaria do estado da saúde. **Informe epidemiológico nº 17 – até a semana epidemiológica 18 (30/04 a 06/05/2017).** Atualização da situação epidemiológica da dengue, chikungunya, Zika e dos casos de microcefalia em Sergipe. 2017. Acesso em 15 de Maio de 2017. Disponível em: http://www.observatorio.se.gov.br/saude/images/Informe_Semanal_17_Micro_Chik_Dengue_Zika_08.05.2017.pdf

SEIDL, E. M.F.; ZANNON, COSTA, C. M. L. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de saúde pública* 2004; 20 (2): 580-588.

SHASTRY, S.; KOENIG, K.; HIRSHON, J.M. Zika Virus Critical Information for Emergency Providers. *Microbes and Infection* 2016; 18 (4) 441-449.

SHET, Anita. Congenital and perinatal infections: throwing new light with an old TORCH. *The Indian Journal of Pediatrics* 2011; 78 (1): 88-95.

SOARES, A.J.S.; REGIS, C.T.; GOMES, R.G.S, et al. Microcephaly in northeast Brazil: a review of 16 208 births between 2012 and 2015. *Bull World Health Organization* 2016.

SOUZA, C. F. A percepção dos usuários da UBS Cedro Alvorada sobre o acolhimento de demandas de pronto-atendimento e acompanhamento no PSF da UBS Cedro. 2006. [Monografia]. Porto Alegre: *Universidade Federal do Rio Grande do Sul*; 2006.

SOUZA, L.L.R.; HÁNUŠ, J.S.; LIBERA, L.B.D.; SILVA, V.M.; MANGAILI, E.M.; SIMÕES, P.W.; CERETTA, L.B.; TUON.L. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. *Caderno Saúde Coletiva* 2015; 23 (2): 140-149.

STRALAN, C.J.V. et al. Percepção dos usuários e profissionais de saúde sobre atenção básica: comparação entre unidades com e sem saúde da família. *Caderno de Saúde Pública* 2008; 1 (24): 148-158.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality Of Life Assessment. **Position Paper From The World Health Organization.** Social Science & Medicine.1995; p.1403-1409.

TUDOR, R.O.; REMINGTON, J.; MCLEOD, R. et al. Severe congenital toxoplasmosis in the United States: clinical and serologic findings in untreated infants. *Pediatric Infectious Disease Journal* 2011;30(12):1056–61.

VAGAS, A.; et al. Characteristics of the first cases of microcephaly possibly related to Zika virus reported in the Metropolitan Region of Recife, Pernambuco State, Brazil. *Epidemiologia Serviço Saúde* 2016; 25 (4): 691-700.

VAN DER LINDEN, Vanessa et al. Congenital Zika syndrome with arthrogryposis: retrospective case series study. *Bmj* 2016; 354, p. i3899.

VENTURA, L.O.; VENTURA, C.V.; LAWRENCE, L.; VAN DER LINDEN, V.; VAN DER LINDEN, A.; GOIS, A. L; CAVALCANTI, M.M.; BARROS, E. A; DIAS, N.C; BERROCAL, A.M; MILLER, M.T. Visual impairment in children with congenital Zika syndrome. *Journal of American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus* 2017; 17 (25) 311-320.

VIANA. L.R.; FREITAS.C.M.; GIATTI, L.L. Saúde ambiental e desenvolvimento na Amazônia legal: indicador socioeconômicos, ambientais e sanitários, desafios e perspectivas. *Saúde Sociedade* 2016; 25 (1); 233-246.

VICTORA, C.G.; SCHULER-FACCINI, L.; MATIJASEVICH, A.; RIBEIRO, E.; PESSOA, A.; BARROS, F.C. *Microcephaly in Brazil: how to interpret reported numbers?* *Lancet* 2016; 4 (5): 387.

WATEMBERG, N.; SILVER, S.; HAREL S.; LERMAN, S.T. Significado da microcefalia em crianças com deficiência de desenvolvimento. *Journal Children Neurology* 2002; 17 (95):117-122.

WERE, J. E. SF-36 Health Survey Update. *Spine* 2000; 25 (24): 3130-3139.

WHOQOL GROUP et al. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological medicine* 1998; 28 (3): 551-558.

WOODS, C.G, Parker, A. Investigating microcephaly. *Archives of Disease in Childhood*. 2013; 98:707–13.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Definition of Environmental Health developed at WHO consultation in Sofia, Bulgaria*. 1993a.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Zika situation report 19 February 2016**. 2016b. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204454/1/zikasitrep_19Feb2016_eng.pdf? Acesso em 5 de julho de 2016.

WRIGHT, H. T. Congenital anomalies and viral infections in infants: the etiologic role of maternal viral infections. *California Medicine* [S.l.] 1966; 105: 345-351.

ZARIT, S.H; ZARIT, J.M. The memory and behavior problems checklist – 1987R and the burden interview (technical report). University Park (PA): Pennsylvania State University, 1987.

ZENG, Q.; et al. The association between ambient inhalable particulate matter and the disease burden of respiratory disease: An ecological study based on ten-year time series data in Tianjin, China. *Environmental Research* 2017.157 (23): 71-77.

ZERBETO, AB; CHUN, RYS. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com alterações de fala e linguagem. In: CoDAS. Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia 2013. 25(2):128-134.

6 CAPITULO III – RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo serão apresentados os artigos que foram submetidos para a publicação nos periódicos selecionados pelo grupo, com o objetivo de contribuir para área acadêmica e objeto de estudo, são eles: “Qualidade de vida e sobrecarga de mães de crianças com microcefalia relacionada a infecção congênita” - submetido no periódico Temas em Saúde avaliado como A1 na área interdisciplinar conforme plataforma sucupira. “ Rede de Atenção à Saúde: Percepção materna quanto a qualidade de atendimento de crianças com microcefalia” - no periódico Revista Escola Anna Nery B1 interdisciplinar e “ Sensibilização das mães de crianças com microcefalia na promoção de saúde de seus filhos” na Revista da Escola de enfermagem da USP avaliado como B1 interdisciplinar.

6.1- ARTIGO 1 - QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE MÃES DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA RELACIONADA A INFECÇÃO CONGÊNITA

QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE MÃES DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA RELACIONADA A INFECÇÃO CONGÊNITA

QUALITY OF LIFE AND OVERLOAD OF MOTHERS OF CHILDREN WITH MICROCEPHALY RELATED TO CONGENITAL INFECTION

RESUMO – Foi analisada a sobrecarga e a qualidade de vida (QV) de mães ou cuidador principal de crianças com microcefalia relacionada à infecção congênita, no estado de Sergipe. Foram utilizados dados transversais de 105 indivíduos através da aplicação de questionários sociodemográfico e instrumentos da QV e Sobrecarga do cuidador. As análises dos dados foram realizadas a partir dos testes ANOVA, teste t e Person (r) entre os domínios da QV, sobrecarga e perfil sociodemográfico. Os resultados apontam uma população totalmente feminina, onde 39 % foi classificada com sobrecarga severa e 30,5 % com sobrecarga intensa. A média total da sobrecarga (49,47) indica classificação de moderada à severa. Houve uma forte associação ($p < 0,0001$) entre os níveis de sobrecarga e os domínios da QV. Os domínios de maior prejuízo foram o ambiental (36,57) e o físico (38,53). Foi observada uma correlação inversamente proporcional e significativa ($r = - 0,547$, $p < 0,0001$) entre a QV e a sobrecarga do cuidador. Este estudo oferece evidências de que as mães cuidadoras de crianças com microcefalia sofrem sobrecarga severa e intensa com influência negativa na sua qualidade de vida, sendo necessário criar políticas públicas e programas que ofereçam suporte financeiro e psicológicos para minimizar estes impactos.

Palavras-chaves: Qualidade de Vida; Cuidadores; Microcefalia; Mães.

ABSTRACT - The objective was to analyze the overload and quality of life (QOL) of mothers or primary caregiver of children with microcephaly related to congenital infection, in the state of Sergipe. Transversal data of 105 individuals were used through the application of sociodemographic questionnaires and instruments of QOL and carer overload. Data analyzes were performed using the ANOVA, t test and Person (r) tests between the domains of QOL, overload and sociodemographic profile. The results indicate a totally female population, where 39% was classified as severe overload and 30.5% with intense overload. The total mean

overload (49.47) indicates a moderate to severe rating. There was a strong association ($p < 0.0001$) between the levels of overload and the domains of QOL. The domains of greatest loss were environmental (36,57) and physical (38,53). There was an inversely proportional and significant correlation ($r = -0.547$, $p < 0.0001$) was observed between QOL and carer overload. This study provides evidence on the negative repercussions of care overload on the quality of life of mothers and caregivers of children with microcephaly, and it is necessary to create public policies and programs that offer financial and psychological support to minimize these impacts.

Keywords: Quality of Life; Caregivers; Microcephaly; Mothers

INTRODUÇÃO

As infecções congênitas são caracterizadas pela transmissão ao feto do patógeno no período pré-natal, perinatal ou pós-natal. Sua penetração ocorre através da barreira transplacentária, do contato com sangue, das secreções vaginais e exposição ao leite materno. No Brasil está problemática tem sido responsável pelo aumento do índice de mortalidade em neonatos, além de complicações como, baixo peso, malformações fetais, aborto e óbito fetal (WRIGH, 1966; BRASIL, 2017).

Os patógenos mais frequentes associados a este tipo de infecção são as bactérias *Treponema pallidum* que causa a sífilis (S), o protozoário *Toxoplasma gondii* que causa a toxoplasmose (TO) e os vírus da rubéola (R), citomegalovírus (C), vírus herpes simplex (H), que compõem o acrônimo STORCH (WRIGH, 1966; BRASIL, 2017). Em 2015, no nordeste do Brasil, o elevado número de casos de microcefalia congênita foi associado a infecção pelo o vírus Zika na gestação e diversos estudos o apontaram o vírus como principal causa da microcefalia e de outras complicações neurológicas (ABASI, 2016; SCHULER-FACCINI et al., 2016; CDC, 2016).

A síndrome congênita associada ao vírus Zika é um conjunto de anormalidades presentes em bebês infectados pelo vírus durante a gestação (MOORE et al., 2017). Além da microcefalia estão presentes outras alterações neurológicas, oculares, auditivas, motoras. Os achados de neuroimagem incluem, malformações e calcificações corticais e subcorticais, hipoplasia do tronco cerebral dentre outras (VENTURA et al., 2016; VAGAS et al., 2016; GORDON-LIPKIN et al., 2017).

A presença de microcefalia é o achado inicial para a identificação da síndrome. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) a medição de referência do perímetro cefálico para uma gestação com 37 semanas é de 30,24 cm para meninas e 30,54 cm para

meninos. A complexidade das limitações desta anomalia, faz com que a criança necessite de uma maior atenção de saúde e familiar (GORDON-LIPKIN et al., 2017; BRASIL, 2017).

Estudos tem demonstrado o impacto negativo na saúde dos cuidadores, desde que muitas vezes o empenho e gasto de energia dedicados para cuidar de uma criança com portadora de uma deficiência crônica leva-o a negligenciar sua própria saúde. Estes estarão mais propícios a desenvolverem doenças mentais, físicas e psicológicas. Geralmente a mãe assume toda a responsabilidade tornando-se a principal cuidadora desta criança com impactos em sua saúde e qualidade de vida (SAMKYA et al., 2014; CARONA et al., 2013; COLESANTEI et al., 2015).

A sobrecarga do cuidado quase nunca é admitida pela mãe que aumenta de acordo com a dependência e debilidade de seu filho, exigindo assim um maior esforço para atender suas necessidades. A sobrecarga pode ser definida por um desequilíbrio entre dependência física e mental do doente e a capacidade do cuidador em atender de forma adequada suas solicitações. (MACEDO et al., 2015). Estudos tem relacionado o comprometimento da Qualidade de Vida (QV) dos cuidadores com o excesso de sobrecarga do cuidado (DARDAS; AHMAD, 2013; AMARAL et al., 2011).

Este estudo justifica-se pelo aumento da incidência de casos de microcefalia relacionado ao vírus Zika no Brasil, seu impacto social e possíveis repercussões com provável prejuízo da saúde e qualidade de vida dos cuidadores. Destaca-se que este estudo utiliza instrumentos validados e adaptados para a avaliação e associação da sobrecarga com a QV de mães de crianças com microcefalia e outras doenças crônicas. Seus resultados poderão vir a ser uma contribuição para a ampliação do conhecimento sobre os fatores que possam estar associados a sobrecarga dos cuidadores e a partir disso, criar estratégias para minimizar estes problemas e otimizar sua qualidade de vida.

O objetivo do presente estudo foi de analisar a sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores principais de crianças com microcefalia relacionada à infecção congênita, no estado de Sergipe.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo corte transversal com abordagem quantitativa realizado no período de outubro de 2015 a abril de 2018, em uma Maternidade de alto de risco, Centro de Especialidades Médicas da Criança e do Adolescente e em uma Clínica escola Odontológica de uma universidade particular no estado de Sergipe.

Foram incluídos para o estudo todos os cuidadores principais, com idade superior de 16 anos, de idade, crianças com microcefalia com anormalidade cerebral diagnosticada por

exame de imagem e por exames de imagem e laboratorial específico e conclusivos para ao Zika e STORCH (sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus ou herpes simplex) identificados na amostra da mãe e /ou da criança, notificados e confirmados pela Secretaria de Estado da Saúde de Sergipe (SES/SE) assim como os que foram notificados e não confirmados, mas que puderam ser captados nos serviços mediante busca ativa.

A situação epidemiológica atual de casos confirmado de crianças com Microcefalia relacionada à infecção congênita no estado de Sergipe era de 129 casos que foram confirmados no período de 05 de novembro de 2015 até o dia seis de maio de 2017 (SERGIPE, 2017). Decidiu-se que a população do estudo englobaria o censo de todos os casos. Em março de 2018, entretanto já havia registro no serviço de saúde 136 crianças acometidas pela microcefalia cadastradas nos serviços de saúde de referência. Destas foram excluídas 29 crianças, devido à falta de confirmação do diagnóstico para síndrome congênita relacionada ao Zika e outras STORCH. Portanto a população deste estudo foi de 105 cuidadores principais destas crianças.

Após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com as informações da pesquisa, os cuidadores assinaram o Termo de Participação da Pessoa como Sujeito. Responderam por meio de entrevista individual, o formulário sociodemográfico e os instrumentos, Escala de Qualidade de Vida -The World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-BREF (FLECK et al., 2000) e a Escala de Sobrecarga do Cuidador – Zarit (SCAZUFCA ,2002). As entrevistas foram realizadas na ordem em que os indivíduos chegaram para serem atendidos pela equipe multiprofissional, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão estabelecidos.

No questionário sociodemográfico baseado no Critério Classificação Econômica Brasil (ABBEP, 2011) foram coletados dados pessoais e informações inerentes ao cuidador, tais como: idade, escolaridade, estado civil, ocupação, moradia, renda familiar mensal, classe econômica, meios de transporte, lazer, auxílio do governo e idade da criança.

O WHOQOL-BREF é um questionário multidimensional com 26 perguntas sucintas, de fácil aplicação e abrangência. São constituídas de 26 perguntas (sendo as perguntas número 1 e 2 sobre a qualidade de vida geral), e as respostas seguem uma escala de Likert (de 1 a 5, quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida). Fora essas duas questões (1 e 2), o instrumento tem 24 facetas as quais compõem 4 domínios que são: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (FLECK et al., 2000). Os escores variam de 1 a 5 para todas as variáveis, porém, as questões de número 3, 4 e 26 apresentam escores invertidos: 1=5, 2=4, 3=3, 4=2, 5=1 (BERALDI et al., 2015).

A Escala de Sobrecarga do Cuidador (ZARIT; ZARIT, 1987) é uma versão traduzida e adaptada para o português que é permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador

informal e que incluindo informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, emocional e tipo de relacionamento. A pontuação de cada item da escala varia entre 0 a 4, o resultado total é computado a partir da soma dos escores que podem variar de 0 a 88. Quanto maior a pontuação obtida, maior a sobrecarga (SCAZUFCA, 2002). Os níveis de sobrecarga dos cuidadores são classificados em escores da seguinte maneira: 61 e 88; moderado a severo, entre 41 e 60; moderado a leve, entre 21 e 40; e ausência de sobrecarga, inferiores a 21 pontos. Quanto maior o escore maior a percepção de sobrecarga por parte do respondente (HÉBERT; BRAVO; PRÉVILLE, 2000; LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006).

Foi realizada análise descritiva dos dados utilizando medidas de tendência central e variabilidade. Para a correlação dos dados foi utilizado a correlação de Person (r) para as seguintes variáveis: sobrecarga do cuidador e Qualidade de vida. Foram realizados os testes t de Student e Anova, seguido de teste Post-Hoc LSD, para comparar as médias da Qualidade de Vida junto com o perfil sociodemográfico e verificar as diferenças significativas. Em toda a análise foi adotado o nível de significância estatística de 5% ($p < 0,05$).

RESULTADOS

Participaram do estudo 105 cuidadoras de crianças com microcefalia relacionada à infecção congênita, que possuíam o vínculo familiar de mães, como o objetivo de avaliar a percepção quanto a QV e sobrecarga. Todas as entrevistadas foram do sexo feminino, com idade predominantes de 26 (± 8), mínima de 16 e máxima de 65 anos. A renda individual foi identificada, e sendo que a maioria destes indivíduos (81%) dependiam do benefício social das crianças, no valor de R\$ 937,00 pagos pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

Na Tabela 1, pode-se observar a distribuição das características sociodemográficas das mães ou cuidadores principais de crianças com microcefalia. A maioria (65,7%) dos sujeitos se autodeclararam da cor parda. Em relação a situação conjugal a maioria (75,2%) possuía companheiro, (41,9 %) dos entrevistados afirmaram que a quantidade de moradores que residem na mesma casa era de no máximo 3 pessoas. Ao serem questionadas sobre sua ocupação à maioria 85,7%, afirmaram estarem desempregadas.

De acordo com o Critério Classificação Econômica Brasil, que permite identificar o real potencial de consumo das famílias brasileiras e inclui variáveis indicadoras de renda permanente, e, também através do uso da Pesquisa de Orçamentos Familiares do IBGE, esta avaliação utilizou seis estratos socioeconômicos, foram eles: A, B1, B2, C1, C2 e D-E (ABBEP, 2011). Pode-se constatar que a grande maioria (90,5 %) dos entrevistados eram das classes D-E. Quanto o nível de escolaridade 50,5% das mães possuíam até o nível fundamental completo (Tabela1).

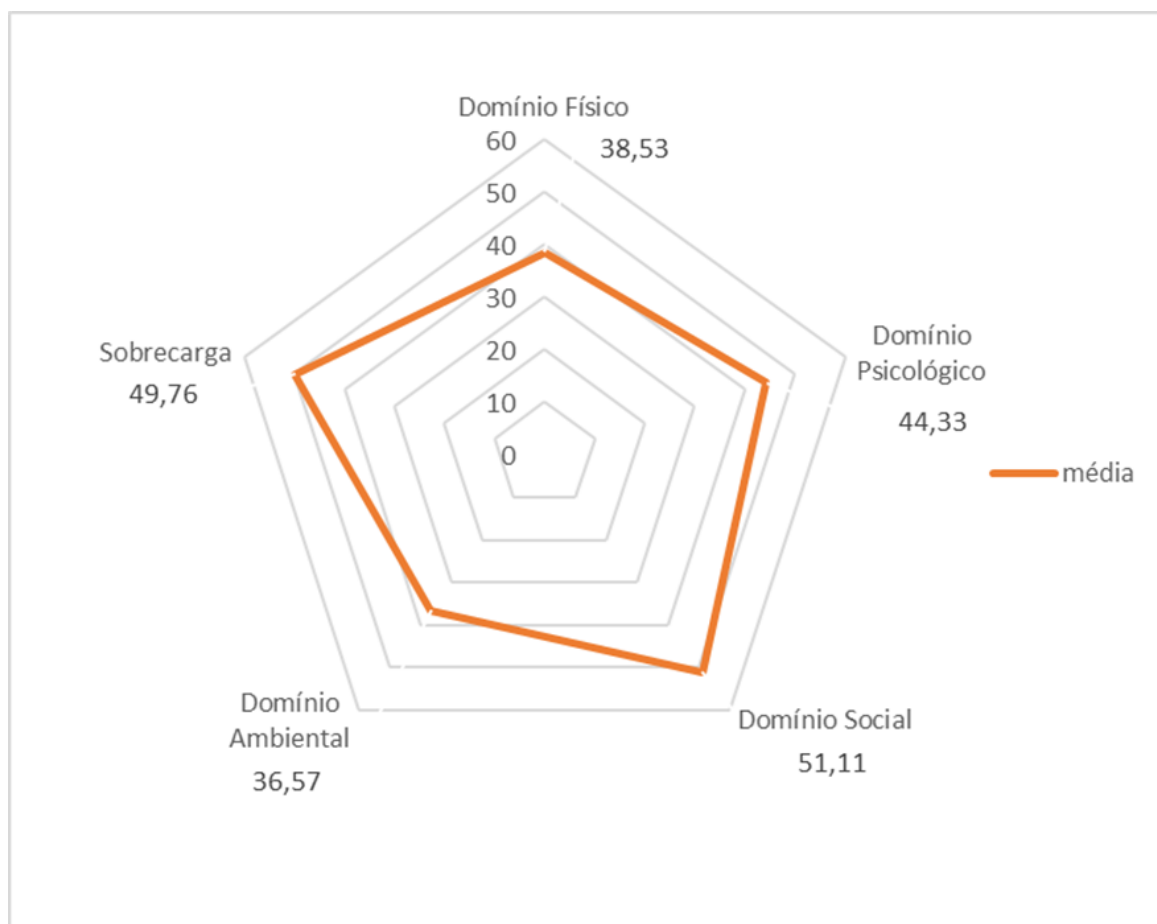
Tabela 1 - Distribuição das características sociodemográficas dos cuidadores principais de crianças com microcefalia no estado de Sergipe 2018 (n=105).

Características sociodemográficas	n=105	%
Cor		
Branca	19	18,1
Preta	17	16,2
Parda	69	65,7
Situação Conjugal		
Com companheiro	79	75,2
Sem companheiro	26	24,8
Coabitação familiar		
≤ 3 pessoas	44	41,9
4 pessoas	36	34,3
≥ 5 pessoas	25	23,8
Ocupação		
Empregado	3	2,9
Autônomo	4	3,8
Desempregado	91	85,7
Do lar	7	6,7
Classificação socioeconômica		
C1 e C2	10	9,5
D e E	95	90,5
Escolaridade		
Até o fundamental completo	53	50,5
Até o ensino médio completo	45	42,9
Ensino superior completo/ incompleto	7	6,6

Quanto à avaliação geral da QV do WHOQOL- BREF, 46,1% dos entrevistados avaliaram sua qualidade de vida como nem ruim nem boa, enquanto 25,7% como ruim, somente 17,1% declaram que é boa. Quanto a satisfação com a saúde, 40 % avaliaram como insatisfeitos e 29,5 % nem satisfeito nem insatisfeito e apenas 14,3 % afirmaram estarem satisfeitos.

Na figura 1, pode-se observar a comparação de médias de qualidade de vida e a sobrecarga das mães de crianças com microcefalia relacionado a infecção congênita. A média de Qualidade de Vida em todos os domínios foi considerada baixa, menor que 50, com exceção do domínio social. A maior média encontrada para as 105 respondentes foi no domínio social (51,11) e as menores no domínio ambiental (36,57) e físico (38,53). Quanto a média da sobrecarga, foi encontrado o percentil de 49,76. Para a interpretação das médias da qualidade de vida e da sobrecarga foi considerado o resultado mais próximo de 100.

Figura 1- Média nos domínios físico, social e ambiental da qualidade de vida e nível de sobrecarga dos cuidadores principais de crianças com microcefalia no estado de Sergipe, 2018 (n=105)



Na tabela 2, ao relacionar as variáveis, situação conjugal, coabitação familiar, ocupação, classificação socioeconômica e escolaridade com os domínios físicos, psicológicos e ambiental da qualidade de vida, verificou-se diferenças significativas nas médias dos escores de QV nos diferentes estratos da população estudada ($p < 0,005$). Em relação a situação conjugal os entrevistados que declararam possuem companheiro apresentaram as maiores médias nos domínios ambiental do que os participantes sem companheiros ($p = 0,038$). Além disso se pode notar que a média total da sobrecarga é maior nos entrevistados que afirmaram não possuírem companheiro (Tabela 2).

Em relação a coabitação familiar, para o domínio ambiental ($p = 0,0031$), as mães de crianças com microcefalia que residem em casas com até 3 pessoas, obtiveram a melhor média quando comparados com aquelas que coabitam com mais de 4 pessoas, houve diferença significativa, após a realização do teste Pós HOC, LSD, para estes ($p = 0,0009$).

Quanto a ocupação, para o domínio psicológico, aqueles que estavam empregados apresentaram os menores escores quando comparadas aos sujeitos autônomos, desempregados e do lar ($p=0,002$). Após a realização do Teste Post-Hoc verificou-se uma diferença significativa para os grupos empregado e autônomo ($p=0,015$) empregado e dona de casa ($p=0,017$) e autônomo e desempregado ($p=0,010$). No domínio ambiental os indivíduos desempregados foram identificados com os menores escores que os demais sujeitos entrevistados ($p=0,080$). Houve diferença significativa, na realização do Teste Post – Hoc, para os grupos dona de casa e desempregado ($p=0,037$) Maiores escores de sobrecarga foram encontrados no grupo de mães ou cuidadores que estavam empregados em relação as que não estavam ($p=0,002$). Houve diferença significativa identificada nós grupos autônomo e desempregado ($p=0,012$), desempregado e dona de casa ($p=0,003$). (Tabela 2).

Quando a classificação socioeconômica os indivíduos classificados como D-E apresentaram os menores escores no domínio ambiental de QV ($p=0,042$). As mães ou cuidadoras principais que apresentavam o ensino superior completo ou incompleto obtiveram os maiores escores para o domínio psicológico, quando comparados aos sujeitos com ensino fundamental ou médio completo ($0,017$). Houve diferença significativa entre os grupos até o ensino fundamental completo e superior completo e incompleto ($p=0,006$) e ensino médio completo e superior completo e incompleto ($p=0,035$) (Tabela 2).

Tabela 2 - Comparação de Médias dos domínios da qualidade de vida e sobrecarga de acordo com as variáveis sociodemográficas das mães ou cuidadores principais de crianças com microcefalia no estado de Sergipe, 2018.

Variáveis	Domínio Físico	Domínio Psicológico	Domínio Social	Domínio Ambiental	Sobrecarga
	Média (DP)	Média (DP)	Média (DP)	Média (DP)	
Situação Conjugal					
Com companheiro	40,55 (18,19)	47,02 (18,37)	52,10 (22,06)	36,86 (17,94)	47,12 (17,36)
Sem companheiro	32,41 (22,19)	40,19 (20,75)	48,07 (26,06)	35,69 (36,07)	57,76 (14,64)
p	0,358	0,300	0,473	0,038*	0,107
Coabitação familiar					
≤ 3 pessoas	39,77 (17,67)	48,86 (19,64)	51,32 (22,44)	43,03 (28,85)	49,75 (18,18)
4 pessoas	34,42 (18,43)	40,83 (18,72)	50,00 (21,08)	29,25 (17,23)	51,19 (15,88)
≥ 5 pessoas	42,28 (23,34)	45,60 (18,10)	52,33 (27,37)	35,75 (17,93)	47,72 (18,11)
p	0,260	0,175	0,926	0,031*	0,746
Ocupação					
Empregado	39,28 (12,87)	33,33 (5,77)	44,44 (20,97)	40,62 (13,62)	46,33 (15,27)
Autônomo	48,21 (8,50)	67,50 (11,90)	56,25 (18,47)	53,90 (11,79)	30,75 (12,76)
Desempregado	37,32 (19,85)	43,35 (18,81)	50,27 (22,82)	34,37 (24,05)	52,05 (16,86)
Do lar	48,46 (19,21)	63,57 (9,88)	61,90 (29,99)	53,57 (13,67)	32,28 (8,71)
p	0,371	0,002*	0,557	0,080*	0,002*
Classificação socioeconômica					
C1 e C2	43,21 (18,47)	48,50 (20,14)	58,33 (15,71)	50,93 (49,52)	43,40 (17,72)
D - E	38,04 (19,60)	45,00 (19,08)	50,35 (23,63)	35,06 (18,83)	50,43 (17,20)
p	0,427	0,301	0,300	0,042*	0,223
Escolaridade					
Até o fundamental completo	37,33 (19,45)	41,79 (16,98)	47,64 (22,19)	30,01 (17,82)	50,73 (16,76)
Até o ensino médio completo	38,41 (20,07)	46,77 (21,00)	54,44 (22,72)	41,11 (29,00)	49,35 (18,01)
Ensino superior completo/incompleto	48,46 (14,41)	62,85 (10,74)	55,95 (30,69)	41,96 (17,93)	45,00 (18,26)
p	0,367	0,017*	0,297	0,134	0,700

Teste ANOVA com Post -Hoc (LSD) – Variáveis: cor, coabitação familiar, ocupação, classificação socioeconômica, escolaridade. Teste t – Variáveis: situação conjugal. *p<0,05.

Em relação ao escore total de sobrecarga do cuidador em uma população com 105 mães ou cuidadores principais de crianças com microcefalia a média foi de 49,76 classificada como moderada à severa. Enquanto isso os níveis de sobrecarga 39,0% dos indivíduos foram classificados em sobrecarga severa e 30,5% em sobrecarga intensa.

Existem diferenças significativas entre os grupos de mães ou cuidadoras com diferentes níveis de sobrecarga em relação a QV nos domínios físico, psicológico, social e ambiental ($p < 0,001$). As mães ou cuidadores classificados com sobrecarga intensa apresentaram menores médias de QV em todos os domínios.

Foi realizado o teste Post – Hoc onde foi constatado diferenças significativas para os níveis de sobrecarga em relação aos domínios da QV. Para o domínio físico, psicológico e ambiental houve diferença nos seguintes grupos, sobrecarga moderada ($p < 0,001$), severa ($p < 0,001$) e intensa ($p < 0,001$). No domínio psicológico, houve diferença significativa para todos os grupos ($p < 0,05$) exceto, sobrecarga moderada leve e sobrecarga moderada severa (Tabela 3).

Tabela 3 - Comparação de médias dos domínios da qualidade de vida e os níveis de sobrecarga das mães ou cuidadores principais de crianças com microcefalia no estado de Sergipe, 2018.

Variáveis	Domínio Físico Média (DP)	Domínio Psicológico Média (DP)	Domínio Social Média (DP)	Domínio Ambiental Média (DP)
Ausência de sobrecarga	64,28 (12,97)	66,66 (10,80)	77,77 (4,30)	65,62 (3,95)
Sobrecarga moderada leve	53,84 (17,02)	60,00 (12,24)	54,16 (23,36)	55,52 (30,00)
Sobrecarga moderada severa	36,58 (15,88)	42,92 (16,23)	54,47 (21,49)	31,32 (14,44)
Sobrecarga intensa	23,77 (11,42)	32,50 (17,32)	39,32 (20,97)	22,46 (12,51)
p	< 0,0001*	< 0,0001*	< 0,0001*	< 0,0001*

Teste ANOVA com Post -Hoc (LSD) – níveis da sobrecarga, domínios da qualidade de vida. *p (<0,05)

Quando analisada a correlação entre qualidade de vida total e sobrecarga, constatou-se a presença de correlação inversamente proporcional e significativa ($r = - 0,547$, $p < 0,0001$). Desta forma, quanto maior a pontuação do escore de sobrecarga, menor a qualidade de vida das mães e cuidadores principais.

Os domínios físico, psicológico, social e ambiental da qualidade de vida quando correlacionados entre si, conforme apresentado na tabela 4, apresentaram correlação diretamente proporcional e significativa em todos os domínios ($p < 0,001$). O coeficiente mais alto foi entre os domínios físicos e psicológicos ($r=733$), psicológico e ambiental ($r=647$). A

sobrecarga apresentou correlação negativa significativa com todos os domínios da qualidade de vida, com a razão de maior valor de correlação encontrada entre o domínio físico e o psicológico ($p < 0,001$).

Tabela 4 - Correlação entre os domínios da qualidade de vida e sobrecarga das mães ou cuidadores principais de crianças com microcefalia no estado de Sergipe, 2018 (n=105).

Construtos	Domínio Físico	Domínio Psicológico	Domínio Social	Domínio Ambiental	Sobrecarga
Domínio Físico	-	,733**	,488**	,626**	-,722**
Domínio Psicológico	,733**	-	,584**	,647**	-,658**
Domínio Social	,488**	,584**	-	,389**	-,400**
Domínio Ambiental	,626**	,647**	,389**	-	-,595**
Sobrecarga	-,722**	-,658**	-,400**	-,595**	-

Teste de Person. ** $p < 0.0001$

DISCUSSÃO

As análises sociodemográficas das mães e cuidadores principais, envolvidas nos cuidados de crianças com deficiência ou doença crônica, foram semelhantes aos descritos na literatura. Em sua maioria eram do sexo feminino, que possuíam baixa escolaridade, desempregadas, baixo nível de estratificação social, baixa renda e possui companheiro e vínculo familiar direto com o elemento alvo dos cuidados (RODRIGUES et al., 2014; SOUZA et al., 2015; NAM, PARK et al., 2017). Esta presença marcante da mãe como cuidadora, vem mostrar a responsabilização quase que exclusiva da figura feminina neste papel, que além de assumir as tarefas domésticas necessitam lidar com a complexidade de assistir uma criança totalmente dependente com malformação congênita.

Em relação a situação conjugal, o estudo constatou um maior percentual de mulheres com companheiro. Estudos nacionais e internacionais confirmaram semelhança desses nos achados para a situação conjugal (SAMKYA et al., 2014; RIBÉ et al., 2017, MARTÍNS et al., 2017). Em relação a escolaridade a maioria do entrevistado afirmaram possuir até no nível fundamental completo. Informação esta, que difere da encontrada em estudos com cuidadores de crianças com vínculos familiares (FEELEY et al., 2014; RAMIRES; BRANCO-BARRETO; PELUSO, 2016). O estado de extrema vulnerabilidade social dessas mulheres pode ser identificado através da maioria pertencente a baixa nível de escolaridade e aos menores estratos de classe social, a saber D e E. Este fato reforça a necessidade da criação

de medidas de suporte que garantam seguridade social e melhor qualidade do acesso aos serviços de saúde para seus filhos.

Foi identificado neste estudo que a maioria das entrevistadas possuíam efetivado o direito ao benefício social garantido pela Lei Orgânica da assistência Social (BRASIL, 1996) através do INSS no valor de R\$ 937 reais. Este auxílio tem por finalidade cobrir os gastos com despesas referentes a assistência das crianças. Entretanto diante da falta de alternativas financeiras decorrente do cuidado exclusivo a criança, este recurso acaba sendo a principal fonte utilizada para suprir as necessidades da família.

Foi identificado que a satisfação com a sua saúde e a auto avaliação da qualidade de vida dos participantes da pesquisa foi menor do que a de outros estudos que envolveram pais ou cuidadores de crianças com deficiências e enfermidades crônicas (OLIVEIRA, LIMONGL, 2011; RAMIRES, BRANCO-BARRETO, PELUSO, 2016). Este dado pode sugerir que as repercussões negativas do cuidado à criança com microcefalia somada as demais tarefas diárias estejam refletindo no seu modo de vida e na sua saúde.

A qualidade de vida das mães e cuidadores de crianças com microcefalia está prejudicada, segundo as análises deste estudo. Os domínios que apresentaram as menores médias de QV foram o ambiental e o físico, e o que apresentou melhor resultado foi o social. Misquiatti et al. (2015) que avaliaram a sobrecarga familiar de crianças com espectro de autismo relataram baixos escores para o domínio físico e altos para o social. Entretanto o estudo de Samkya et al. (2014), realizado com mães e cuidadores de crianças com câncer identificou que a QV obteve melhores resultados no domínio ambiental e o físico, e os piores escores no domínio psicológico. Esses fatos provavelmente estariam relacionados a maior dependência física das crianças portadoras de microcefalia e de suas cuidadoras em relação a outras doenças crônicas.

Os fatores relacionados a uma pior avaliação do domínio ambiental podem estar relacionado, com a ausência de companheiro ($p=0,038$), o elevado número de pessoas coabitando a mesma residência ($p=0,031$), o fato de estar em situação de desemprego ($p=0,080$) e pertencer a classe social D ou E ($p=0,042$). Estes fatores influenciaram diretamente nas condições de moradia, e infraestrutura familiar, além de dificultar o acesso aos serviços básicos como, lazer, saúde e educação, repercutindo negativamente na qualidade de vida. Estes resultados estão de acordo com os estudos de Ramires, Branco-Barreto et al. (2016) e Piovesan, Scortegagna, Marchi (2015) que também identificaram baixo escore.

A má avaliação do domínio físico está em concordância com os estudos que avaliaram a qualidade de vida de cuidadores (MARTÍN et al., 2013; SOUZA et al., 2015). A atuação do cuidador é caracterizada pela prestação de assistência à indivíduos que estão em situação

de vulnerabilidade decorrente de uma enfermidade. A depender do grau de incapacidade do alvo dos cuidados e carga de trabalho, o cuidador pode desenvolver uma sobrecarga física com prejuízo de sua saúde e qualidade de vida (NARDI, SAWADA, SANTOS, 2013; COLENSANTE et al., 2015).

Foram encontradas neste estudo, relações entre o domínio psicológico com a ocupação ($p=0,002$) e escolaridade ($p=0,017$). Esses resultados estão em concordância com pesquisas, que demonstraram que estes prejuízos são intensificados pelo abandono aos estudos, a falta de atividades de lazer não realizadas pela dedicação exclusiva ao enfermo, além da sobrecarga emocional decorrente do cuidado (SAMKYA et al., 2014; PIOVESAN, SCORTEGAGNA, MARCHI, 2015). Diante dessa situação, o cuidador pode se tornar mais vulnerável a adquirir doenças mentais o que dificultará seu empenho na assistência a sua criança.

Colesante et al. (2015) demonstraram os impactos, principalmente psicológicos, do cuidado contínuo a uma criança com doença crônica. Outros autores têm demonstrado perda da autoestima, auto identidade, da identidade familiar e até levar a separação dos pais (SAMKYA et al., 2014; MACEDO et al., 2015). Souza et al. (2015) enfatizaram a presença de estresse e sobrecarga elevada com impacto significativo na qualidade de vida. Torna-se é necessário compreender as barreiras psicológicas e emocionais envolvidos no ato de cuidar, para então, criar medidas para sua minimização.

O fator sociodemográfico ocupação quando associados com a sobrecarga, obtiveram diferença significativa ($p= 0,002$). A literatura tem evidenciado a falta de significância entre os fatores sociodemográfico e a sobrecarga, esta informação foi demonstrada no estudo de Laizaine et al. (2018), realizado em familiares de crianças hospitalizadas com rotavírus. Martín et al. (2013) demonstraram significância apenas para a idade. Outro estudo realizado com cuidadores de crianças com paralisia cerebral também não evidenciou associação entre a classificação socioeconômica e a sobrecarga (FERREIRA et al., 2015). Deve-se, então, dar uma atenção especial ao cuidador e ao seu modo de vida, a fim de criar medidas, como maior suporte financeiro e psicológico, que contribuam para diminuir sua sobrecarga e melhorar sua qualidade de vida, bem como a do paciente cuidado.

O cuidador é essencial para a manutenção da saúde do indivíduo. O processo de cuidar de uma criança enferma, significa participar diretamente da sua vida, sofrimento e destino. Crianças que apresentam um prejuízo em seu desenvolvimento necessitam de um cuidado diferenciado (GÓES; CABRAL et al 2010; NEVES et al., 2015). A criança com microcefalia desde o seu nascimento apresenta diversas limitações de sua condição de saúde (ASWAL et al, 2009) O seu desenvolvimento está relacionado ao grau de comprometimento cerebral causado pelo patógeno. Este distúrbio congênito não tem cura, fazendo com que a

criança necessite de atendimentos especializado de maneira integral para o resto da vida (MOORE et al., 2017). Portanto as mães e cuidadores podem sofrer sobrecarga devido ao fator agressor decorrente do cuidado. Além disso a falta de conhecimento, o medo e o sentimento de negligência à assistência de seus filhos, fazem com que o cuidador concentre essas atividades para si tornando esta condição ainda mais grave (COLENSANTE et al., 2015; PIOVESAN, SCORTEGAGNA, MARCHI, 2015).

Verificou neste estudo, uma correlação inversamente proporcional extremamente significativa ($r = -0,547$, $p < 0,0001$) entre a qualidade de vida total e a sobrecarga de mãe e cuidadores de crianças com microcefalia. Esta informação está de acordo com um estudo que concluiu que quanto maior a média da sobrecarga, mais afetada é a qualidade de vida (SAMKYA et al., 2014). Os diversos distúrbios apresentados pelas crianças que contraíram de maneira congênita o vírus Zika, fazem com que seu cuidador necessite de um maior gasto e energia para desempenhar as tarefas do cuidado, levando a uma sobrecarga física e emocional e consequentemente perda da qualidade de vida.

Foi identificado neste estudo, que as mães e cuidadores de crianças com microcefalia sofrem sobrecarga severa e moderada e que a sobrecarga repercute negativamente em todos os níveis da qualidade de vida ($p < 0,001$). Quando classificadas em níveis, 39,0% estas pessoas foram consideradas com sobrecarga severa e 30,5% intensa. Estes dados estão de acordo com o estudo de Samkya et al., (2014) e Souza et al. (2015) onde se comprovou que a maioria dos entrevistados possuíam níveis intensos e elevados de sobrecarga. Entretanto os estudos de Almeida, Falcão e Carvalho (2017), Misquiatti et al. (2015) e Rodrigues et al. (2014) que avaliaram sobrecarga de cuidadores de crianças com espectro autismo e de idosos evidenciaram níveis moderados. Se faz necessário oferecer um suporte social, permitindo a organização deste cuidado no domicílio.

Estudos realizados no nordeste do Brasil identificaram um conjunto de distúrbios que é causado pela infecção congênita do vírus Zika. É importante relatar algumas destas alterações: problemas oculares (inclinação da fenda palpebral, equimose, coriorretinite, cicatriz macular, atrofia do nervo ptico), fonoaudiólogos (emissão otoacústica ausente-abaixo do padrão) e alterações osteomuscular, crises epiléticas, retardo no desenvolvimento, paralisia cerebral, distúrbios musculoesqueléticos (contraturas do tipo proximal ou distal, lateralidade dos membros superiores ou inferiores, hiperextensão do joelho, pé torto congênito) (CABRAL et al., 2017; ALVES et al., 2016; KOWALCZYK et al., 2016)

Ao realizar a correlação entre os domínios da qualidade de vida, percebeu-se um resultado positivo e de grande significância em todos os domínios ($p < 0,001$). A sobrecarga apresentou correlação negativamente significativa com todos os domínios da qualidade de vida ($p < 0,001$). As implicações do cuidado de uma criança com microcefalia podem ocasionar

sobrecarga física, emocional e perda da qualidade de vida. Estes dados estão de acordo com os estudos de Piovesan, Scortegagna, Marchi (2015) e Souza et al. (2015). Dessa maneira, se faz necessário um olhar diferenciado para este cuidador, na tentativa e prevenir as complicações deste cuidado.

A descoberta da associação da microcefalia e outras anormalidades congênitas com o Zika vírus é recente, sendo necessários estudos que envolvam o cuidado da criança e a manutenção de sua saúde. Além disso, não há um tratamento específico para esta síndrome e o Sistema Único de Saúde está se estruturando na tentativa de dar suporte integral à esta criança. (BRASIL, 2017). Assim, a busca por tratamento privado e a falta respostas dos serviços públicos na assistência integral a esta criança, pode agravar os níveis de sobrecarga do cuidador, refletindo diretamente em sua saúde e na da criança.

O fato de analisar a população de mães e cuidadores principais de crianças com microcefalia permitiu obter análises mais fidedignas sobre os níveis de qualidade de vida e sobrecarga. Salvo um melhor entendimento, o presente estudo tem sua relevância, tendo em vista a escassez de material relacionado a este tema, principalmente em decorrência da recente descoberta da síndrome congênita relacionada ao vírus Zika. Entrementes a pesquisa pode interessar ao trabalho de planejamento e a implementação de políticas públicas e programas voltados a estes cuidadores, oferecendo-lhes com maior apoio financeiro e psicológico.

CONCLUSÃO

Os cuidadores principais foram todos mães de crianças com microcefalia possuíam idade média de 26 (± 8) anos, a maioria se autodeclarou da cor parda, possuíam companheiro e estavam desempregadas. Além disso foi constatado também o baixo nível de escolaridade e hipossuficiência financeira.

Este estudo também apontou que a maioria das cuidadoras sofriam de sobrecarga severa e intensa é que este fator influencia negativamente na sua qualidade de vida ($r = -0,547$, $p < 0,0001$). Os domínios da qualidade de vida mais prejudicados foram, ambiental e físico. Foi identificado uma associação significativa entre os domínios físico, ambiental e psicológico com os fatores sociodemográfico destas mães. Também foi constatado uma associação entre a sobrecarga e as variáveis cor da pele e ocupação. Quanto aos níveis de sobrecarga houve uma relação inversamente proporcional extremamente significativa com todos os domínios da qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

- ABBASI, Aziz-un-Nisa. **Zika virus infection; vertical transmission and foetal congenital anomalies**. Journal of Ayub Medical College Abbottabad, v. 28, n. 1, p. 1-2, 2016.
- ALMEIDA, Lilian Maria Sanguinett de; FALCÃO, Ilka Veras; CARVALHO, Tatiana Lins. **Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)**. Cad. Bras. Ter. Ocup., São Carlos, v. 25, n. 3, p. 585-593, 2017.
- ALVES, Lucas Victor et al. **Crises epilépticas em crianças com síndrome congênita do Zika vírus**. Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil, v. 16, n. 1, p. 33-37, 2016.
- AMARAL, Edriele Guimarães et al. **Qualidade de vida e sobrecarga em cuidadores de crianças com Síndrome de Down**. Rev. Movimenta, v. 4, n. 2, p. 99-108, 2011.
- ASHWAL, Stephen et al. **Practice parameter: evaluation of the child with microcephaly (an evidence-based review) report of the quality standards Subcommittee of the American Academy of neurology and the practice Committee of the Child Neurology Society**. Neurology, v. 73, n. 11, p. 887-897, 2009.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE EMPRESAS DE PESQUISA (ABEEP). **Critério de classificação econômica Brasil**. 2011.
- BARALDI, Solange et al. **Avaliação da qualidade devida de estudantes de nutrição**. Trab. educ. saúde, v. 13, n. 2, p. 515-531, 2015.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996**. Brasília – DF: Ministério da Saúde, 1996.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: Procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS**. Brasília – DF: Ministério da Saúde, 2017.
- CARONA, Carlos et al. **The disability paradox revisited: Quality of life and family caregiving in pediatric cerebral palsy**. Journal of Child and Family Studies, v. 22, n. 7, p. 971-986, 2013.
- CABRAL, Cibelle Mendes et al. **Descrição clínico-epidemiológica dos nascidos vivos com microcefalia no estado de Sergipe, 2015**. Epidemiologia, Serviço e Saúde, v. 26, n. 2, p. 245-254, 2017.
- CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). **Zika Virus in South America**. 2016. Disponível em: <<http://wwwnc.cdc.gov/travel/notices/alert/zika-virus-south-america>>. Acesso em: 10 Agosto 2018.
- COLESANTEI, Maria Francilene Leite et al. **Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica**. Revista enfermagem. v. 23, n. 4, p. 501-506, 2015.

DARDAS, Latefa A.; AHMAD, Muayyad M. **Coping strategies as mediators and moderators between stress and quality of life among parents of children with autistic disorder**. Stress and Health, v. 31, n. 1, p. 5-12, 2015.

FEELEY, Christine A. et al. **Sleep quality, stress, caregiver burden, and quality of life in maternal caregivers of young children with bronchopulmonary dysplasia**. Journal of Pediatric Nursing, v. 29, p. 29–38, 2014.

FERREIRA, Mariana Ceravolo et al. **Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos sócioeconômicos**. Acta Fisiátrica, v. 22, n. 1, p. 9-13, 2016.

FLECK, Marcelo et al. **Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref"**. Revista de saúde pública, v. 34, p. 178-183, 2000.

GÓES, Fernanda Garcia Bezerra; CABRAL, Ivone Evangelista. **Crianças com necessidades especiais de saúde e suas demandas de cuidado**. Revista Pesquisa Cuidado Fundamental, v. 24, n. 2, p. 399-406, 2010.

GORDON-LIPKIN, Eliza et al. **Neurodevelopmental outcomes in 22 children with microcephaly of different etiologies**. Journal of child neurology, v. 32, n. 9, p. 804-809, 2017.

HÉBERT, Réjean; BRAVO, Gina; PRÉVILLE, Michel. **Reliability, validity and reference values of the Zarit Burden Interview for assessing informal caregivers of community-dwelling older persons with dementia**. Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement, v. 19, n. 4, p. 494-507, 2000.

KOWALCZYK, Bartłomiej; FELUŚ, Jarosław. **Arthrogryposis: an update on clinical aspects, etiology, and treatment strategies**. Archives of medical science: AMS, v. 12, n. 1, p. 10, 2016.

LAIZANE, Gunta et al. **Health-related quality of life of the parents of children hospitalized due to acute rotavirus infection: a cross-sectional study in Latvia**. BMC Pediatrics, v. 18, n. 114, 2018.

LUZARDO, Adriana Remião; GORINI, Maria Isabel Pinto Coelho; SILVA, Ana Paula Scheffer Schell da. **Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria**. Texto & contexto enfermagem. Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 587-594, out./dez., 2006.

MACEDO, Eliza Cristina et al. **Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa**. Revista Latino-Americana de Enfermagem, v. 23, n. 4, p. 769-777, 2015.

MARTÍN, Josune et al. **Predictors of quality of life and caregiver burden among maternal and paternal caregivers of patients with eating disorders**. Psychiatry research, v. 210, n. 3, p. 1107-1115, 2013.

MARTINS, Luciana Fernandes Volpato. **Avaliação da qualidade nos serviços públicos de saúde com base na percepção dos usuários e dos profissionais**. Revista da Faculdade de Odontologia-UPF, v. 19, n. 2, 2014.

MISQUIATTI, Andréa Regina Nunes et al. **Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores.** Revista CEFAC, v. 17, n. 1, 2015.

MOORE, Cynthia A. et al. **Characterizing the pattern of anomalies in congenital Zika syndrome for pediatric clinicians.** JAMA Pediatr., v. 17, n. 1, p. 288-95, 2017.

NAM, Su-Jung; PARK, Eun-Young. **Relationship between caregiving burden and depression in caregivers of individuals with intellectual disabilities in Korea.** Ment Health, Early Online: v. 26, n. 1, p. 50-56, fev., 2017.

NARDI, Edileuza de Fátima Rosina; SAWADA, Namie Okino; SANTOS, Jair Licio Ferreira. **Associação entre a incapacidade funcional do idoso e a sobrecargado cuidador familiar.** Rev. Latino-Am. Enfermagem, v. 21, n. 5, set./out., 2013.

NEVES, Eliane Tatsch et al. **Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde.** Texto Contexto Enfermagem, v. 24, n. 2, p. 769-777, 2015.

OLIVEIRA, Ana Railka de Souza et al. **Escalas para avaliação da sobrecarga de cuidadores de pacientes com Acidente Vascular Encefálico.** Revista Brasileira de Enfermagem, v. 65, n. 5, 2012.

PIOVESAN, Josieli; SCORTEGAGNA, Silvana Alba; MARCHI, Ana Carolina Bertoletti De. **Quality of life and depressive symptomatology in mothers of individuals with autism.** Psico-USF, Bragança Paulista, v. 20, n. 3, p. 505-515, set./dez. 2015.

RAMIRES, Cristhiene Montone Nunes; BRANCO-BARREIRO, Fátima Cristina Alves; PELUSO, Érica Toledo Piza. **Fatores relacionados à qualidade de vida de pais de crianças com deficiência auditiva.** Ciência & Saúde Coletiva, v. 21, p. 3245-3252, 2016.

RIBÉ, José M. et al. **Concepción Aguilera & Margarida Cleris (2017): Quality of life in family caregivers of schizophrenia patients in Spain: caregiver characteristics, caregiving burden, family functioning, and social and professional support.** International Journal of Psychiatry in Clinical Practice, v. 22, n. 1, p. 25- 33, mar., 2018.

RODRIGUES, João Egídio Gonçalves et al. **Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores familiares de idosos dependentes.** Ciencia Y Enfermeria XX, n. 3, p. 119-129, 2014.

SAMKYA, F. de O. et al. **Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com câncer.** Psicologia: ciência e profissão, v. 34, n. 4, p. 1014-1031, 2014.

SCAZUFCA, Marcia. **Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses.** Revista brasileira de psiquiatria, v. 24, n. 1, p. 12-17, 2002.

SCHULER-FACCINI, Lavinia et al. **Possible association between Zika virus infection and microcephaly – Brazil, 2015.** Morbidity and Mortality Weekly, v. 65, n. 3, p. 59-62, 2016.

SERGIPE. Secretaria do estado da saúde. Informe epidemiológico nº 17 – até a semana epidemiológica 18 (30/04 a 06/05/2017). **Atualização da situação epidemiológica da dengue, chikungunya, Zika e dos casos de microcefalia em Sergipe.** 2017. Acesso em 15 de agosto de 2018. Disponível em: http://www.observatorio.se.gov.br/saude/images/Informe_Semanal_17_Micro_Chik_Dengu_e_Zika_08.05.2017.pdf.

SOUZA, Lidianie Ribeiro de et al. **Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica.** Cad. Saúde Colet., Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 140-149, 2015.

VARGAS, Alexander et al. **Characteristics of the first cases of microcephaly possibly related to Zika virus reported in the Metropolitan Region of Recife, Pernambuco State, Brazil.** Epidemiologia e Serviços de Saúde, v. 25, n. 4, p. 691-700, 2016.

VENTURA, Liana O. et al. **Visual impairment in children with congenital Zika syndrome.** Journal of American Association for Pediatric Ophthalmology and Strabismus, v. 21, n. 4, p. 295-299. e2, 2017.

WRIGHT JR, Harry T. **Congenital anomalies and viral infections in infants—the etiologic role of maternal viral infections.** California medicine, v. 105, n. 5, p. 345, 1966.

ZARIT, Steven H.; ZARIT, Judy M. **The memory and behavior problems checklist and the burden interview.** Gerontology Center, The Pennsylvania State University, 1987.

6.2- ARTIGO 2 - REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE: PERCEPÇÃO MATERNA QUANTO A QUALIDADE DE ATENDIMENTO DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA

Rede de Atenção à Saúde: Percepção materna quanto a qualidade de atendimento de crianças com microcefalia

Health Care Network: Maternal perception regarding the quality of care for children with microcephaly

Red de Atención a la Salud: Percepción materna en cuanto a la calidad de atención de niños con microcefalia

Resumo

Objetivo: Avaliar a percepção de cuidadores principais sobre a qualidade da Rede de Atenção à Saúde das crianças com microcefalia relacionada a infecção congênita. **Métodos:** Pesquisa qualitativa de corte transversal realizada no período de outubro de 2017 a abril de 2018, com 105 cuidadoras principais de crianças com microcefalia. **Resultados:** As cuidadoras principais de crianças com microcefalia possuíam o vínculo de mãe. Grande parte (56,1%) avaliaram a saúde de seus filhos como razoável. Dentre os níveis de atenção o que obteve o maior percentual de insatisfação das participantes foi a Atenção Primária a Saúde ($p=0,0216$). A maioria das especialidades multidisciplinar, foi classificada como ruim/ muito ruim, quanto a qualidade da consulta no nível secundário ($p<0,05$). O tempo de espera e marcação da consulta para a maior parte das especialidades deste nível de atenção foi avaliado como excelente/bom ($p<0,05$). A maioria das participantes declarou não utilizar os serviços das especialidades da atenção terciária. **Conclusão:** Existe insatisfação das mães com a qualidade dos serviços prestado por toda rede de atenção à saúde a criança com microcefalia principalmente na Atenção Primária. Houve facilidade de acesso a Atenção Secundária, sendo a Atenção Terciária pouco utilizada.

Palavras-chave: Microcefalia; Avaliação em Saúde; Saúde da criança; Integralidade em Saúde, Cuidadores.

Abstract

Objective: To evaluate the perception of primary caregivers on the quality of the Health Care Network of children with microcephaly related to congenital infection. **Methods:** A qualitative

cross-sectional study was carried out from October 2017 to April 2018, with 105 primary caregivers of children with microcephaly. **Results:** The primary caregivers of children with microcephaly had the mother bond. A large proportion (56.1%) assessed the health of their children as reasonable. Among the levels of care, the highest percentage of participants' dissatisfaction was Primary Health Care ($p = 0.0216$). Most of the multidisciplinary specialties were classified as bad /very poor, regarding the quality of the consultation at the secondary level ($p < 0.05$). The waiting time and marking of the query for most of the specialties of this level of attention was evaluated as excellent /good ($p < 0.05$). Most of the participants stated that they did not use the services of the tertiary care specialties. **Conclusion:** There is dissatisfaction among mothers with the quality of services provided by a health care network for children with microcephaly, mainly in primary care. Secondary Attention was easy to access, and Tertiary Care was little used.

Keywords: Microcephaly; Health Evaluation; Child health; Integrality in Health, Caregivers.

Resumen

Objetivo: Evaluar la percepción de cuidadores principales sobre calidad de la Red de Atención a Salud de niños con microcefalia relacionada con la infección congénita. **Métodos:** Investigación cualitativa de corte transversal realizada en el período de octubre de 2017 a abril de 2018, con 105 cuidadoras principales de niños con microcefalia. **Resultados:** Las cuidadoras principales de niños con microcefalia tenido el vínculo de madre. Gran parte (56,1%) evaluaron la salud de sus hijos como razonable. Entre los niveles de atención que obtuvo mayor porcentaje de insatisfacción de las participantes fue la Atención Primaria a la Salud ($p=0,0216$). La mayoría de las especialidades multidisciplinares, fueron clasificadas como malo/muy mal, en cuanto la calidad de la consulta en el nivel secundario ($p<0,05$). El tiempo de espera y el marcado de la consulta para la mayoría de las especialidades de este nivel de atención se evaluó como excelente/bueno ($p<0,05$). La mayoría de las participantes declaró no utilizar los servicios de especialidades de atención terciaria. **Conclusión:** Existe insatisfacción de las madres con la calidad de los servicios prestados por toda red de atención a la salud el niño con microcefalia principalmente en la Atención Primaria. Hubo facilidad de acceso a Atención Secundaria, siendo la Atención Terciaria poco utilizada.

Palabras clave: microcefalia; Evaluación en Salud; Salud del niño; Integralidad en Salud, Cuidadores.

INTRODUÇÃO

A busca por uma boa qualidade dos serviços públicos de saúde se faz necessária decorrente das precárias condições de vida e saúde da maioria da população. Diversos problemas podem ser identificados como as disparidades sociais, má administração dos recursos públicos, falta de resolutividade, aumento dos custos e falta de infraestrutura do Sistema Único de Saúde (SUS). Os usuários do SUS enfrentam dificuldades na universalidade do acesso, a esses serviços.¹ As crianças com necessidades especiais, devido a sua complexa fragilidade clínica, necessitam de uma atenção à saúde especializada com assistência integral que proporcione uma vida, com melhor qualidade, para ela e seus cuidadores.²

No Brasil a epidemia do Zika vírus levou ao aumento da prevalência de casos de microcefalia associada a infecção congênita.^{3,4} No continente Americano, o Brasil apresentou o maior número de casos confirmados, e a região nordeste foi a mais afetada com 65,7% do total de casos. Os estados de Pernambuco (21,3%) e Bahia (14,3%) concentram os maiores percentuais de casos notificados.^{5,6}

A microcefalia é uma Malformação Congênita (MC) em que o cérebro não se desenvolve de maneira adequada. É caracterizada por um perímetro cefálico inferior ao esperado para a idade e o sexo, dependendo de sua etiologia, pode ser associada às malformações estruturais do cérebro ou ser secundária a causas diversas.⁷ As infecções congênitas, são notadamente deletérias à organogênese fetal. Os vírus da rubéola, da imunodeficiência humana e o citomegalovírus, o *Treponema pallidum*, o *Toxoplasma gondi* e agora mais recente a relação com o Zika vírus estão associados as MC.⁸

A maioria dos casos de microcefalia é acompanhada de alterações motoras e cognitivas que variam de acordo com o grau de acometimento cerebral. Em geral, as crianças apresentam atraso no desenvolvimento neuropsicomotor com acometimento motor e cognitivo relevante e, em alguns casos, as funções sensitivas (audição e visão) também são comprometidas. O comprometimento cognitivo ocorre em cerca de 90% dos casos.⁵⁻⁹

O Ministério da Saúde (MS), através de medidas emergenciais, tem procurado dar suporte para a organização da Rede de Atenção à Saúde (RAS) da Criança com microcefalia com o propósito de melhorar a integralidade da assistência a estas crianças. A partir dessas disso, gestores e profissionais da saúde poderão adquirir subsídios para a identificação de ações prioritárias para as crianças portadoras de microcefalia. O SUS tem realizado esforços um atendimento as necessidades da criança e de sua família por meio da implantação de protocolos de vigilância e de atenção à saúde, além da capacitação de seus profissionais com a finalidade de detecção, notificação precoce e o acompanhamento dos casos confirmados.⁵

A assistência de qualidade prestada a criança com anomalia congênita é essencial para o seu bom crescimento e desenvolvimento, sendo oportuno avaliar a percepção de cuidadores principais sobre a qualidade da Rede de Atenção a Saúde das crianças com microcefalia relacionada a infecção congênita.

METODOLOGIA

Estudo transversal, descritivo de abordagem quantitativa realizado no período de outubro de 2017 a abril de 2018. Os dados foram coletados em uma Maternidade de alto de risco, Centro de Especialidades Médicas da Criança e do Adolescente e em uma Clínica escola Odontológica de uma universidade particular no estado de Sergipe.

De acordo com a vigilância epidemiológica do estado de Sergipe foram confirmados 129 casos de crianças acometidas pela microcefalia que foram confirmados no período de 05 de novembro de 2015 até o dia seis de maio de 2017.¹⁰ Em março de 2018, entretanto já havia registro no serviço de saúde 136 crianças acometidas pela microcefalia cadastradas nos serviços de saúde de referência. Destas foram excluídas 29 crianças, devido à falta de confirmação do diagnóstico para síndrome congênita relacionada ao Zika e outras STORCH. Portanto a população deste estudo foi de 105 cuidadores principais destas crianças.

Utilizou-se instrumento elaborado pela equipe de pesquisadores baseado no questionário de Avaliação da Atenção Primária – PCAT-Brasil¹¹, contendo questões fechadas e abertas. As variáveis da qualidade para os três níveis de atenção à saúde a criança foram, necessidade de serviços especializados, qualidade do atendimento dos profissionais de saúde, tempo de espera para o atendimento, boas condições de estrutura. As entrevistas foram realizadas na ordem em que as cuidadoras chegavam para serem atendidas pela equipe multiprofissional.

Os dados foram avaliados através de análises estatística descritiva, e bivariada com utilização do teste Qui-quadrado para verificação das diferenças na distribuição da percepção das cuidadoras principais sobre a saúde da criança com microcefalia por microrregião de saúde, da qualidade da atenção à saúde da criança por microrregião de saúde, da qualidade da atenção à saúde da criança com a satisfação dos cuidadores sobre RAS. Utilizou-se nível de significância estatística de 5% ($p < 0,05$). Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas da Universidade Tiradentes sob número do protocolo 2.227.026. As entrevistas foram realizadas mediante entrega da carta de apresentação da pesquisa aos usuários ou responsáveis, bem como leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

RESULTADOS

Participaram do estudo 105 cuidadoras que possuíam vínculo familiar de mãe de crianças com microcefalia relacionado a infecção congênita. As participantes avaliaram a saúde de suas crianças como razoável (56,1%), seguidos de muito boa (37,1%), sem diferenças significativas entre as microrregiões ($p=0,982$) (Tabela 1).

Tabela 1. Distribuição da percepção das mães de crianças com microcefalia quando a saúde de seu filho, por microrregião de saúde do estado de Sergipe. 2018. (n= 105).

Percepção da saúde de seu filho	Microrregião de Saúde							Total	p
	Alto Sertão	Baixo São Francisco	Agreste Central	Centro Sul	Leste Sergipano	Grande Aracaju	Sul Sergipano		
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Muito boa/boa	3 (37,5)	1 (33,3)	7 (41,1)	4 (50)	4 (36,6)	17 (37,7)	3 (5,3)	39 (37,1)	0,982
Razoável	4 (50)	2 (66,6)	9 (52,9)	3 (37,5)	7 (63,6)	25 (55,5)	9 (69,2)	59 (56,1)	
Ruim/muito ruim	1 (12,5)	0 (0)	1 (5,88)	1 (12,5)	0 (0)	3 (6,66)	1 (7,69)	7 (6,6)	
Total	8 (7,61)	3 (2,85)	17 (16,1)	8 (7,61)	11 (10,4)	45 (42,8)	13 (12,3)	105 (100)	

Os resultados apresentados na tabela 2 sugerem insatisfação das usuárias com os serviços de saúde nos três níveis de atenção. Em relação a Atenção Primária à Saúde (APS) houve diferença significativa entre as microrregiões de saúde. Para 54,2 % das usuárias prevalece a insatisfação com a qualidade dos serviços prestado pela AP. A maioria das mães residentes nas microrregiões do Centro Sul (87,5%) e Alta Sertão (75 %) declararam estar insatisfeita com os serviços neste nível de atenção ($p= 0,0216$).

Em Sergipe, quanto Atenção Secundária à Saúde (ASS) 46,6% das mães afirmaram estarem insatisfeitas com os serviços oferecidos as suas crianças, destas 66,6% residem no Alto Sertão. Entretanto, houve satisfação com os serviços oferecidos por este nível de atenção à saúde nas microrregiões do Centro Sul (62,5%) e Sul Sergipano (61,5%) (Tabela 2).

Na Atenção Terciária (ATT) 42,4 % das participantes estavam insatisfeitas, sem diferença significativa entre as microrregiões de saúde. Houve insatisfação de 63,6% no Leste Sergipano e de 62,5% no Alto Sertão (Tabela 2).

Tabela 2. Distribuição da percepção das mães de crianças com microcefalia, por microrregião de saúde do estado de Sergipe, quanto a satisfação com os serviços de saúde prestados nos três níveis de atenção.2018. (n=105).

Qualidades dos Serviços		Microrregião de Saúde							p
		Alto Sertão	Baixo São Francisco	Agreste Central	Centro Sul	Leste Sergipano	Grande Aracaju	Sul Sergipano	
		n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
APS	Insatisfeito	6 (75,0)	2 (66,6)	4 (23,5)	7 (87,5)	7 (63,6)	24 (53,3)	7 (53,8)	57 (54,2)
	Nem insatisfeito o/ Nem satisfeito	1 (12,5)	1 (33,3)	4 (23,5)	1 (12,5)	2 (18,1)	5 (11,1)	2 (15,3)	16 (15,2)
	Satisfeito	1 (12,5)	0 (0)	9 (52,9)	0 (0)	2 (18,1)	16 (35,5)	4 (30,7)	33 (31,4)
ASS	Insatisfeito	5 (62,5)	2 (66,6)	7 (41,1)	3 (37,5)	5 (45,4)	22 (48,8)	5 (38,4)	49 (46,6)
	Nem insatisfeito o/ Nem satisfeito	1 (12,5)	0 (0)	1 (5,8)	0 (0)	2 (36,3)	5 (11,1)	0 (0)	9 (8,57)
	Satisfeito	2 (25)	1 (33,3)	9 (52,9)	5 (62,5)	4 (36,6)	18 (40)	8 (61,5)	47 (44,7)
ATS	Insatisfeito	5 (62,5)	1 (33,3)	4 (23,5)	4 (50)	7 (63,6)	19 (42,2)	5 (38,4)	45 (42,4)
	Nem satisfeito/ Nem insatisfeito	0 (0)	0 (0)	3 (17,6)	1 (12,5)	3 (27,2)	5 (2,22)	2 (15,3)	14 (13,3)
	Satisfeito	1 (12,5)	2 (66,6)	7 (41,1)	2 (25,0)	1 (9,0)	6 (13,3)	3 (23)	22 (20,9)
	Não utilizam esse serviço	2 (25,)	0 (0)	3 (17,6)	1 (12,5)	0 (0)	16 (35,5)	3 (23)	25 (23,8)
Total		8 (7,61)	3 (2,8%)	17 (16,1)	8 (7,61)	11 (10,4)	45 (42,8)	13 (12,3)	105 (100)

Na tabela 3 verifica-se que em relação a qualidade dos serviços prestados por especialidade médica quando associados a satisfação da qualidade da APS a maioria das entrevistadas estava satisfeita ($p < 0,001$). A maioria das participantes consideraram a qualidade da consulta médica (49,5 %) e tempo de duração da consulta médica (46,6%) como excelente/bom. A maioria (53,3%) declarou sim, quanto ao atendimento das necessidades da criança pela consulta médica. Em relação ao tempo de espera entre a marcação e efetivação da consulta 38% avaliaram como excelente/ bom e 30,4% como ruim/muito ruim.

Nas variáveis da atenção especificavam a qualidade do atendimento da enfermagem, a maioria dos participantes avaliaram como excelente/bom todos os atributos questionados e afirmaram que a consulta atende as necessidades da criança ($p<0,05$) (Tabela 3).

Em relação as variáveis relacionadas ao serviço de odontologia, pode-se perceber que a maioria dos usuários não utilizam este serviço, quando associados com a satisfação da qualidade da APS houve diferença significativa para todas as variáveis ($p<0,001$). Das entrevistadas que responderam que utilizavam estes serviços, afirmaram que são ruim/muito ruim a qualidade da consulta (43,8%), o tempo de espera de duração da consulta (21,9%) e o tempo de espera entre a marcação da consulta e sua efetivação (21,9%). Dos usuários que afirmaram utilizar este serviço 35,2 %, declararam a não eficiência da consulta em atender as necessidades da criança.

Tabela 3. Percepção das mães de crianças com microcefalia quanto a satisfação com a qualidade dos serviços prestados pela RAS. 2018. (n=105).

Qualidade dos serviços	Satisfação em relação a Qualidade dos serviços prestados pela Atenção Primária					p
		Insatisfeito	Nem insatisfeito/ nem satisfeito	Satisfeito	Total	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Qualidade da consulta médica	Excelente/ bom	14 (24,5)	9 (56,2)	29 (90,6)	52(49,5)	<0,001
	Razoável	21 (36,8)	6 (37,5)	0 (0)	27(25,7)	
	Ruim/ muito ruim	18 (31,5)	1 (6,2)	2 (6,2)	21(20)	
	Não utilizam esse serviço	4 (7,0)	0 (0)	1 (3,1)	5 (4,7)	
Atendimento da consulta médica as necessidades da criança	Não	35 (61,4)	4 (25)	4 (12,1)	43 (40,9)	<0,001
	Sim	18 (3,5)	12 (75)	26 (81,2)	56 (53,3)	
	Não utilizam esse serviço	4 (7,0)	0 (0)	2 (6,0)	6 (5,7)	
Tempo de duração da consulta médica na UBS	Excelente/ bom	13 (22,8)	10 (62,5)	2 (81,2)	49 (46,6)	<0,001
	Razoável	15 (26,3)	5 (31,2)	4 (12,1)	24 (22,8)	
	Ruim/ muito ruim	25 (43,)	1 (6,2)	0 (0)	26 (24,7)	
	Não utilizam este serviço	4 (7,0)	0 (0)	2 (6,0)	6 (5,7)	
Tempo de espera entre a marcação da consulta médica e sua efetivação	Excelente/ bom	11 (19,2)	8 (50)	21(65,6)	40 (38)	<0,001
	Razoável	15 (26,3)	7 (43,7)	5 (15,6)	27 (25,7)	
	Ruim/ muito ruim	27 (47,3)	1 (6,2)	4 (12,5)	32 (30,4)	
	Não utilizam este serviço	4 (7,0)	0 (0)	2 (6,2)	6 (5,7)	

UNIVERSIDADE TIRADENTES
DISSERTAÇÃO DE MESTRADO EM SAÚDE E AMBIENTE

Qualidade dos serviços	Satisfação em relação a Qualidade dos serviços prestados pela Atenção Primária					p
		Insatisfeito	Nem insatisfeito/ nem satisfeito	Satisfeito	Total	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Qualidade da consulta de Enfermagem	Excelente/ bom	22 (38,5)	12 (75)	25 (78,1)	69 (56,1)	0,006
	Razoável	18 (3,5)	1 (6,2)	5 (15,6)	24 (22,8)	
	Ruim/ muito ruim	11 (19,2)	1 (6,2)	1 (3,1)	13 (12,3)	
	Não utilizam este serviço	6 (10,5)	2 (12,5)	1 (3,1)	9 (8,5)	
Atendimento da consulta de enfermagem as necessidades da criança	Não	17 (29,8)	4 (25)	1 (3,1)	22 (20,9)	0,008
	Sim	34 (59,6)	9 (56,2)	30 (93,7)	74 (70,4)	
	Não utilizam esse serviço	6 (10,5)	3 (18,7)	1 (3,1)	10 (9,5)	
Tempo de duração da consulta de Enfermagem na UBS	Excelente/ bom	19 (33,3)	8 (50)	26 (81,2)	53 (50,4)	0,002
	Razoável	23 (40,3)	4 (25)	4 (12,5)	31 (29,5)	
	Ruim/ muito ruim	9 (15,7)	1 (6,2)	1 (3,1)	11 (10,4)	
	Não utilizam este serviço	6 (10,5)	3 (18,7)	1 (3,1)	10 (9,5)	
Tempo de espera entre a marcação da consulta de enfermagem e sua efetivação	Excelente/ bom	22 (38,5)	10 (62,5)	26 (81,3)	58 (55,2)	0,004
	Razoável	18 (31,5)	2 (12,5)	4 (12,5)	24 (22,8)	
	Ruim/ muito ruim	11 (19,2)	1 (6,2)	1 (3,1)	13 (12,3)	
	Não utilizam este serviço	6 (10,5)	3 (18,7)	1 (3,1)	10 (9,5)	
Qualidade da consulta odontológica	Excelente/ bom	7 (12,2)	1 (6,2)	12 (37,5)	20 (19)	<0,001
	Razoável	2 (35,0)	2 (12,5)	3 (2,8)	7 (6,6)	
	Ruim/ muito ruim	25 (43,8)	3 (18,7)	1 (3,1)	29 (27,6)	
	Não necessitam este serviço	23 (40,3)	10 (62,5)	16 (50)	49 (46,6)	
Atendimento da consulta odontológica as necessidades da criança	Não	29 (50,8)	3 (18,7)	5 (15,6)	37 (35,2)	<0,001
	Sim	5 (8,7)	2 (12,5)	11 (34,3)	18 (17,1)	
	Não utilizam esse serviço	23 (40,3)	11 (68,7)	16 (50)	50 (47,6)	
Tempo de duração da consulta odontológica	Excelente/ bom	6 (10,5)	0 (0)	9 (28,1)	15 (14,2)	<0,001
	Razoável	2 (3,5)	3 (18,7)	5 (15,6)	10 (9,5)	
	Ruim/ muito ruim	22 (38,5)	1 (6,2)	0 (0)	23 (21,9)	
	Não utilizam este serviço	27 (47,3)	12 (75)	18 (56,2)	57 (54,2)	
Tempo de espera entre a marcação da consulta odontológica e sua efetivação	Excelente/ bom	5 (8,7)	0 (0)	10 (31,2)	15 (14,2)	<0,001
	Razoável	5 (8,7)	2 (12,5)	4 (12,5)	11 (10,4)	
	Ruim/ muito ruim	21 (36,8)	1 (6,2)	1 (3,1)	23 (21,9)	

Qualidade dos serviços	Satisfação em relação a Qualidade dos serviços prestados pela Atenção Primária					p
		Insatisfeito	Nem insatisfeito/ nem satisfeito	Satisfeito	Total	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Não utilizam esse serviço		26 (45,6)	13 (81,2)	17 (53,1)	56 (53,3)	
Total		57 (53,2)	16 (15,2)	32 (30,4)	105 (100)	

Na tabela 4 estão representados em valores percentuais os níveis da qualidade da atenção prestada no centro de especialidades associadas a satisfação da qualidade dos serviços da ASS. A maioria das participantes declararam, excelente/ bom. Em relação ao tempo de espera entre a marcação da consulta para o neurologista pediátrico e a efetivação da mesma (66,7%), para esta mesma variável a especialidade de oftalmologista obteve o percentual de 47,6%. Quanto a qualidade da consulta a maioria afirmou que é ruim/muito ruim para ambas as especialidades ($p < 0,001$).

Quanto ao tempo de espera entre a marcação da consulta do fonoaudiólogo (68,5%) e do fisioterapeuta (79,3%) e sua efetivação, foi identificado que a maioria relatou que é excelente/bom, sendo o maior percentual de satisfeitos ($p < 0,001$). Para a qualidade da consulta a maioria avaliou como ruim/muito ruim ($P < 0,05$) (Tabela 4).

Quanto as variáveis da atenção para os serviços da odontopediatra, foi percebido que a maioria das entrevistadas não utilizam este serviço, não havendo diferença estatística. Dos participantes que avaliaram a qualidade da consulta 25,7%, dentre os que tem acesso aos serviços, afirmaram que é ruim/muito ruim (Tabela 4).

Em relação ao tempo de espera entre a marcação da consulta do nutricionista e sua efetivação a maioria (53,3%) avaliou como excelente/ bom ($p = 0,001$). Quanto a qualidade da consulta para este profissional a maioria (57,1%) relatou que é ruim/muito ruim ($p < 0,017$). Quanto ao tempo de espera entre a marcação da consulta do ortopedista e sua efetivação, 45,75% relataram ser excelente/ bom. Em relação a satisfação com a qualidade da atenção para este nível a maioria dos entrevistados (66,6%) afirmou estar nem satisfeitos/nem insatisfeitos, e avaliou esta especialidade como excelente/bom ($p < 0,001$). Em relação a qualidade da consulta 46,6 % dos participantes avaliaram como ruim/muito ruim ($p = 0,002$) (Tabela 4).

Tabela 4. Percepção da satisfação mães de crianças com microcefalia quanto a qualidade da RAS, Sergipe. 2018. (n=105).

Variáveis da qualidade da atenção à especialidade	Satisfação dos serviços prestados pela Atenção Secundária a Saúde					p
		Insatisfeito	Nem satisfeito/ nem insatisfeito	Satisfeito	Total	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Tempo de espera entre a marcação da consulta para o neurologista pediátrico e sua efetivação.	Excelente/bom	14 (28,5)	7 (77,7)	42 (89,3)	63 (66,7)	<0,0001
	Razoável	5 (10,2)	0 (0)	1 (5,8)	6 (6,0)	
	Ruim/muito ruim	25 (51)	2 (22,2)	2 (2,1)	29 (27,6)	
	Não utilizam este serviço	5 (10,2)	0 (0)	2 (2,1)	7 (6,6)	
Qualidade da consulta do neurologista pediátrico	Excelente/bom	8 (16,3)	2 (22,2)	6 (12,7)	16 (15,2)	0,0392
	Razoável	9 (19,3)	1 (11,1)	5 (10,6)	15 (14,2)	
	Ruim/muito ruim	27 (55,1)	6 (66,6)	35 (74,4)	68 (64,7)	
	Não utilizam este serviço	5 (10,2)	0 (0)	1 (2,12)	6 (5,7)	
Tempo de espera entre a marcação da consulta para o oftalmologista e sua efetivação.	Excelente/bom	16 (32,6)	5 (55,5)	29 (61,7)	50 (47,6)	0,001
	Razoável	4 (8,16)	3 (33,2)	3 (6,3)	10 (9,5)	
	Ruim/muito ruim	21 (42,8)	0 (0)	5 (10,6)	26 (24,7)	
	Não utilizam este serviço	8 (16,3)	1 (11,1)	10 (21,2)	29 (27,6)	
Qualidade da consulta Oftalmologista	Excelente/bom	5 (10,2)	1 (11,1)	2 (4,25)	8 (7,6)	0,009
	Razoável	14 (2,8)	0 (0)	2 (4,25)	16 (15,2)	
	Ruim/ muito ruim	22 (44,8)	7 (77,7)	37 (78,7)	66 (62,8)	
	Não utilizam este serviço	8 (16,3)	1 (11,1)	6 (12,7)	15 (14,2)	
Tempo de espera entre a marcação da consulta para o fonoaudiólogo e sua efetivação	Excelente	22 (20,9)	7 (77,7)	43 (91,4)	72 (68,5)	<0,0001
	Razoável	2 (4)	1 (11,1)	1 (2,1)	4 (3,8)	
	Ruim/muito ruim	22 (44,8)	0 (0)	2 (4,2)	24 (22,8)	
	Não utilizam este serviço	3 (2,8)	1 (11,1)	1 (2,1)	5 (4,7)	
Qualidade da consulta do Fonoaudiólogo	Excelente	8 (16,3)	0 (0)	7 (14,8)	15 (12,2)	0,017
	Razoável	14 (28,5)	1 (11,1)	2 (4,25)	17 (16,1)	
	Ruim/muito ruim	24 (48,9)	7 (77,7)	37 (78,7)	68 (64,7)	
	Não utilizam este serviço	3 (6,12)	1 (11,1)	1 (2,12)	5 (4,7)	
Tempo de espera entre a marcação da consulta do fisioterapeuta e sua efetivação.	Excelente	25 (51)	8 (88,8)	44 (93,6)	77 (79,3)	<0,0001
	Razoável	2 (4,1)	1 (11,1)	1 (2,1)	4 (3,8)	
	Ruim/muito ruim	19 (38,7)	0 (0)	1 (2,1)	20 (19,5)	
	Não utilizam este serviço	3 (6,12)	0 (0)	1 (2,1)	4 (3,8)	
	Excelente	12 (24,4)	0 (0)	2 (4,25)	14 (13,3)	0,002
	Razoável	10 (20,4)	2 (22,2)	2 (4,25)	14 (13,3)	
	Ruim/muito ruim	24 (48,9)	7 (77,7)	42 (89,3)	73 (69,5)	

UNIVERSIDADE TIRADENTES
DISSERTAÇÃO DE MESTRADO EM SAÚDE E AMBIENTE

Variáveis da qualidade da atenção à especialidade	Satisfação dos serviços prestados pela Atenção Secundária a Saúde					p
		Insatisfeito	Nem satisfeito/ nem insatisfeito	Satisfeito	Total	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Qualidade da consulta do Fisioterapeuta	Não utilizam este serviço	3 (6,12)	0 (0)	1 (2,12)	4 (3,8)	
Tempo de espera entre a marcação da consulta do odontopediatra e sua efetivação	Excelente/ bom	13 (26,5)	3 (33,3)	12 (25,5)	28 (26,6)	0,157
	Razoável	4 (8,16)	1 (11,1)	0 (0)	5 (4,7)	
	Ruim/ muito ruim	9 (19,3)	1 (11,1)	3 (6,38)	13 (12,3)	
	Não utilizam este serviço	23 (46,9)	4 (44,4)	32 (68)	59 (56,1)	
Qualidade da consulta do Odontopediatra	Excelente/ bom	3 (6,12)	1 (11,1)	5 (10,6)	9 (8,57)	0,423
	Razoável	5 (10,2)	1 (11,1)	1 (2,12)	7 (6,6)	
	Ruim/muito ruim	15 (30,6)	3 (33,3)	9 (19,1)	27 (25,7)	
	Não utilizam este serviço	26 (53)	4 (44,4)	32 (68)	62 (59)	
Tempo de espera entre a marcação da consulta do nutricionista e sua efetivação	Excelente/bom	24 (48,9)	3 (33,3)	29 (61,7)	56 (53,3)	<0,001
	Razoável	4 (8,1)	3 (33,3)	1 (2,12)	8 (7,6)	
	Ruim/muito ruim	15 (30,6)	0 (0)	1 (2,12)	16 (15,2)	
	Não utilizam este serviço	6 (12,2)	3 (33,3)	16 (34)	25 (23,8)	
Qualidade da consulta do Nutricionista	Excelente/bom	3 (6,1)	0 (0)	2 (4,25)	5 (4,7)	0,017
	Razoável	13 (26,5)	2 (22,2)	1 (2,1)	16 (15,2)	
	Ruim/muito ruim	27 (55,1)	5 (55,5)	28 (59,5)	60 (57,1)	
	Não utilizam este serviço	6 (12,2)	2 (22,2)	16 (34)	24 (22,8)	
Tempo de espera entre a marcação da consulta do ortopedista e sua efetivação	Excelente	21(42,8)	6 (66,6)	21 (44,6)	48 (45,7)	<0,001
	Razoável	4 (8,1)	2 (22,2)	1 (2,1)	7 (6,6)	
	Ruim/muito ruim	16 (32,6)	1 (11,1)	2 (4,2)	19 (18)	
	Não utilizam este serviço	8 (16,3)	0 (0)	23 (48,9)	31 (29,5)	
Qualidade da consulta do Ortopedista	Excelente/ bom	10 (20,4)	2 (22,2)	3 (6,38)	15 (14,2)	0,002
	Razoável	8 (16,3)	1 (11,1)	1 (2,1)	10 (9,52)	
	Ruim/muito ruim	23 (46,9)	6 (66,6)	20 (42,5)	49 (46,6)	
	Não utilizam este serviço	8 (16,3)	0 (0)	23 (48,9)	31 (29,5)	
Total		49 (46,6)	9 (8,5)	47 (44,7)	105(100)	

As mães de uma forma geral pouco utilizaram os serviços da ATS em todas as variáveis para este nível a maioria das entrevistadas relataram não utilizar estes serviços.

Dos serviços utilizados a qualidade das consultas foram avaliadas por especialidades com o respectivo nível percentual: neurocirurgião pediátrico (90,1%), cirurgião ortopédico (99,6%), gastroenterologista (90,4), cirurgia pediatria (87,9%).

DISCUSSÃO

Foi evidenciado que de acordo com a percepção das cuidadoras de crianças com microcefalia relacionada a infecção congênita existe insatisfação quanto aos serviços prestados pela RAS para todos os níveis de atenção. A APS obteve o maior percentual de insatisfeitos dentre as microrregiões em saúde ($p=0,0216$). A insatisfação dos usuários com os serviços prestados pelo primeiro nível de atenção também foi demonstrada no estudo realizado Distrito Federal que avaliou o cuidado integral a crianças saudáveis na APS. Foi evidenciado maior percentual de insatisfação em diversos atributos essenciais para a integralidade do cuidado à criança.¹² Entretanto, estudos realizados em São Paulo¹³ e Rio de Janeiro¹⁴, com crianças saudáveis apontaram que as mães atribuíram bons resultados para a avaliação dos atributos para APS nos serviços prestados pelas ESF. Percebe-se que há controvérsia em relação a satisfação no atendimento às crianças na APS, fato provavelmente dependente da qualidade de atendimento prestado ao usuário. É, portanto, importante que haja uma avaliação periódica na qualidade dos serviços prestados nas APS para que se possa otimizar o atendimento ao público necessitado.

Em Sergipe, quando realizado a estratificação por microrregiões de saúde as piores avaliações foram concentradas fora da região metropolitana de Grande Aracaju. Este dado está em concordância com estudos realizados com cuidadores de crianças residentes em uma comunidade quilombola em Minas Gerais¹⁵ e na cidade de Teresópolis no Rio de Janeiro¹⁶, que relataram dificuldades nas condições de acesso aos serviços, devido a uma maior dispersão da distribuição das Unidades de Saúde da Família (USF). Isso aponta para a necessidade de ampliação universalidade do cuidado através da descentralização e interiorização dos serviços de saúde.

A avaliação das mães relativa aos níveis secundário e terciário, pode-se notar que percentuais importantes de entrevistadas declararam estarem insatisfeitas. Estes resultados estão de acordo à pesquisa onde realizada em vitória da conquista que avaliou a percepção de cuidadores de crianças asmáticas quanto o tratamento aplicado a estas crianças, 34% dos entrevistados avaliaram como ruim/péssimo.¹⁷ Estes autores chamaram a atenção para complexidade das situações da situação clínica das crianças portadoras de doenças crônicas e enfatizaram a necessidade de um acompanhamento por especialistas em centros de

referências.¹⁷ Isso faz supor também da necessidade de uma integralidade à criança com microcefalia, nos três níveis de atenção à saúde.

Quando questionadas sobre a percepção da saúde de seu filho, a maioria das entrevistadas afirmou que é razoável. Estudos já demonstraram um prejuízo do desenvolvimento neuropsicomotor na maioria das crianças portadoras de microcefalia relacionado a infecção congênita. Os distúrbios sistêmicos associados a esta síndrome congênita como, epilepsia, atrofia do nervo ótico, alterações osteomusculares e emissão otoacústica, levam a um comprometimento severo de sua saúde.⁹⁻⁷ Dessa maneira, a criança com microcefalia se torna extremamente dependente de atenção especializada.

Foram encontrados no presente estudo associações significativas entre a satisfação das entrevistadas em relação a qualidade da RAS e a qualidade dos serviços oferecidos pela equipe multiprofissional. Para a APS a especialidade médica e de enfermagem obtiveram boas avaliações em todos os âmbitos, com exceção ao tempo de espera para a efetivação da consulta médica onde 30,4 % dos participantes afirmaram ser ruim/muito ruim. Estes dados estão em concordância com estudo realizado com usuários cuidadores de crianças em Minas Gerais, em que foram relatados a ocorrência de altos níveis de satisfação relacionado ao acesso por parte desses profissionais de saúde. Entretanto, o enorme tempo de espera, as dificuldades de marcação de consultas e encaminhamentos ineficientes se tornam barreiras que dificultam o atendimento.¹⁸ É possível que seja necessário melhorar a acessibilidade das crianças com microcefalia à consulta com profissionais de saúde, além de priorizar os atendimentos por critério clínico.

Houve um percentual considerável de participante, neste estudo, que relataram não utilizar os serviços odontológicos das USF ($p < 0,001$). Em relação a qualidade da consulta, as mães de crianças com microcefalia que avaliaram este item afirmaram (43,8%) que era ruim/muito ruim, e avaliaram a APS como insatisfeito. A dificuldade de criação e vínculo entre a equipe de saúde bucal e os usuários das USF se deve à falta de resolutividade dessas equipes em identificar os problemas de saúde, a demora nos agendamentos de consultas e falhas nos encaminhamentos a serviços especializados.¹⁹ O cuidado e o acompanhamento com a saúde bucal de uma criança com necessidade especial é essencial.²⁰ Este fato reforça a necessidade de implantação de políticas públicas que melhorem a resolutividade e o acesso ao atendimento à equipe odontológica, voltado a criança com microcefalia.

Em relação a qualidade da atenção das especialidades nos centros de referência e a satisfação com os serviços oferecidos pela ASS, a maioria afirmou está satisfeita com a qualidade da ASS recebida, porém avaliaram a como excelente/bom para o tempo de espera para a efetivação da consulta, mas que a qualidade da consulta era ruim/muito ruim.

Para algumas das especialidades, a avaliação em relação à qualidade da consulta foi péssima. Foram elas: neurologista pediátrico, oftalmologista, fonoaudiólogo, fisioterapia e odontopediatra. Estes dados estão de acordo com estudo que avaliou a continuidade e a longitudinalidade do cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica que também relatou também a falta de articulação entre os profissionais e serviço de referência e contra referência.²¹ O cuidado humanizado e a satisfação do usuário estão diretamente relacionados ao acolhimento recebido pelos profissionais de saúde durante a consulta. A atenção dada durante o atendimento, o respeito ao paciente e a duração da consulta, são fatores que influenciam este processo.²² Dessa maneira deve-se intensificar as capacitações de profissionais e servidores de saúde, favorecendo o compromisso com a humanização da assistência.

Neste estudo, para a especialidade odontopediatra um elevado percentual de participantes que declararam que não utilizam este serviço. Isto pode estar relacionado a uma falha na comunicação da RAS e a falta de um serviço referência consolidado. Estudo com crianças com necessidades especiais realizado em uma escola na cidade de Patos em João Pessoa, relatou a importância da odontopediatria no cuidado integral da criança para a promoção da saúde bucal.²⁰ Torna-se necessário a criação de programas de saúde específicos para crianças com microcefalia com enfoque no reconhecimento das alterações das condições da saúde bucal.

Em relação ao tempo de espera entre a marcação da consulta para as diversas especialidades associado à avaliação dos serviços prestados pela ASS a maioria das entrevistadas avaliaram como excelente/bom para todas as variáveis ($p < 0,001$) com exceção da odontopediatra, cremos como devido ao elevado número de participantes que declararam não utilizarem este serviço. Estudo realizado em Cuiabá com mães e/ou responsáveis de crianças evidenciou um longo tempo de espera para o atendimento pelos profissionais de saúde.¹⁸ É necessário, pensar cada vez mais, na eliminação das barreiras de acesso das crianças com microcefalia aos serviços de saúde, priorizando seu atendimento.

Não há um tratamento específico para as crianças portadoras de microcefalia, devendo o SUS oferecer ações de suporte que auxiliem no seu crescimento e desenvolvimento. Este acompanhamento deve ser realizado por uma equipe multiprofissional com especialidades que tratem os distúrbios motores, respiratórios e neurológicos destas crianças.⁵ Para isso é necessário que o SUS desenvolva linhas de cuidados específicos para as crianças com microcefalia englobando a capacitação dos familiares no cuidado e tratamento.

A atenção secundária possui um papel extremamente importante na dentro das RAS, na resolatividade e integralidade do cuidado, fornecendo serviços especializados para

necessidades específicas.²³ A criança com necessidades especiais necessitará de uma rede estruturada que ofereça facilidade no acesso e uma assistência de qualidade.² A criança com microcefalia se encaixa neste âmbito devido aos diversos distúrbios associados a síndrome congênita, portanto ela necessita de uma assistência resolutiva e integral.

No presente estudo foi identificado que a maioria das mães entrevistadas relataram não utilizarem os serviços da ATS. Este fato deve-se as necessidades de as crianças com microcefalia serem concentradas no segundo nível de atenção, que embora apresentem dificuldades no atendimento conseguem resolutividade pelas especialidades. O cuidado da criança com necessidades especiais na RAS deve integral e contínuo em todos os níveis da rede e deve ser coordenado pela APS.²¹ Fica assim demonstrada a necessidade de fortalecimento das RAS, através da criação de políticas públicas que melhorem a comunicação entre os níveis de atenção, promovendo integralidade da assistência à criança com microcefalia.

CONCLUSÃO

Todas as cuidadoras principais eram mães de crianças com microcefalia e muitas avaliaram como razoável a saúde de seus filhos. O maior grau de insatisfação quanto aos serviços prestados foi na APS. Quanto a avaliação da qualidade da consulta dos profissionais da APS, a enfermagem recebeu as melhores avaliações. Quanto aos serviços prestados, houve facilidade ao acesso a ASS, porém, o atendimento da maior parte dos profissionais foi avaliado como ruim/muito ruim, enquanto a ATS foi pouco utilizada.

Para garantir uma melhor satisfação do usuário com a atenção prestada a criança com microcefalia é preciso melhorar a acessibilidade ao atendimento multiprofissional em todos os níveis da Rede de Atenção à Saúde, além da implementação de políticas que melhor difundam a humanização no cuidado a estas crianças.

REFERÊNCIAS

1 Martins LFV, Meneghim MCM., Martins LC, Pereira AC. Avaliação da qualidade nos serviços públicos de saúde com base na percepção dos usuários e dos profissionais. Revista Passo Fundo. 2014. 19 (2): 151-158.

2 Neves ET, Silveira A, Arrué AM, Pieszak GM, Zamberlan KC, Santos RP. Rede de Cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. Texto Contexto Enferm, Florianópolis. 2015 abr-jun; 24(2): 399-406.

3 Melo ASO, Malinger G, Ximenes R, Szejnfeld PO, Sampaio SA, Filippis AMB. Zika virus intrauterine infection causes fetal brain abnormality and microcephaly: tip of the iceberg? *Ultrasound Obstet Gynecol. Epidemiol. Serv. Saude.* 2016; 47: 6–7.

4 Schuler-Faccini L et al. **Possible association between Zika virus infection and microcephaly – Brazil, 2015.** *Morbidity and Mortality Weekly*, v. 65, n. 3, p. 59-62, 2016.

5 Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. **Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionados à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, da Semana Epidemiológica 45/2015 até a Semana Epidemiológica 02/2017.** Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2017. Disponível em: http://portal.arquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/fevereiro/27/2017_003.pdf.

6 Marinho F, Araújo VEM, Porto DL, Ferreira HL, Coelho MRS, Lecca RCR, Oliveira H, Poncioni IPA, Maranhão MHN, Mendes YMMB, Fernandes RM, Lima RB, Neto DLR. Microcefalia no Brasil: prevalência e caracterização dos casos a partir do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), 2000-2015.

7 Ashwal S, Michelson D, Plawner L, Dobyns WB. **Practice parameter: Evaluation of the child with microcephaly (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society.** *Neurology* [Internet]. 2009; 73(11), 887-97. Disponível em: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2744281&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>

8 Pereira ALA, Souza MAB, Santos JC. Tendência temporal das malformações congênitas do sistema nervoso nos últimos quatro anos no Brasil. **Revista Pesquisa em Fisioterapia.** 2018; 8(1):x-x. doi: 10.17267/2238-2704rpf.v8i1.1586

9 Vargas A et al. Characteristics of the first cases of microcephaly possibly related to Zika virus reported in the Metropolitan Region of Recife, Pernambuco State, Brazil. *Epidemiologia Serviço Saúde.* 2016; 25(4): 691-700.

10 Sergipe. Secretaria do estado da saúde. **Informe epidemiológico nº 17 – até a semana epidemiológica 18 (30/04 a 06/05/2017).** Atualização da situação epidemiológica da dengue,

chikungunya, Zika e dos casos de microcefalia em Sergipe. 2017. Acesso em 20 de outubro de 2018. Disponível em: <http://www.observatorio.se.gov.br/saude/images/Informe_Semanal_17_Micro_Chik_Dengue_Zika_08.05.2017.pdf>

11 Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Atenção Básica. Manual do instrumento de avaliação da atenção primária à saúde: primary care assessment tool pcatool. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2010.

12 Araújo RL, Mendonça AVM, Sousa MF. Percepção dos usuários e profissionais de saúde no Distrito Federal: os atributos da atenção primária. *Saúde Debate*. 2015, abr.-jun.; 39(105): 387-399.

13 Furtado MC, Braz JC, PINA JC, Mello DF, Lima RAGL. A avaliação da atenção à saúde de crianças com menos de um ano de idade na Atenção Primária. *Rev. Latino-Am. Enfermagem [telas]*. 2013 mar.-abr; 21 (2).

14 Pinto LF, H Erno, H Lisiane, D`Avila OP, Goncalves MR, Travassos P, Pessanha R. A qualidade da Atenção Primária à Saúde na Rocinha – Rio de Janeiro, Brasil, na perspectiva dos cuidadores de crianças e dos usuários adultos. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2017; 22(3):771-781.

15 Marques AS, Freitas DA, Leão CDA, Oliveira SKM. Atenção Primária e saúde materno-infantil: a percepção de cuidadores em uma comunidade rural quilombola. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2014; 19(2):365-371.

16 Ribeiro JM, Siqueira SAV, Pinto FS. Avaliação da atenção à saúde da criança (0-5 anos) no PSF de Teresópolis (RJ) segundo a percepção dos usuários. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2010; 15(2):514-527.

17 Miranda VC, Reis LA, Moraes KCS, Ferreira JB, Alves TC. Percepção da mãe ou cuidador de crianças asmáticas sobre os resultados do tratamento. *Saúde Debate Rio de Janeiro*. 2016, jul.-set.; 40(110): 195-207.

18 Modes PSSA, Gaíva MAM. Satisfação das usuárias quanto à atenção prestada à criança pela Rede Básica de Saúde. *Esc Anna Nery*. 2013 jul - set; 17 (3):455 –465.

19 Munkevi MSG, Pelicioni MCF. Saúde bucal na Estratégia Saúde da Família no município de São Paulo: perspectiva do usuário. Rev. bras. crescimento desenvolv. hum. São Paulo. 2010; 20(3).

20 Queiroz FS, Rodrigues MMLF, Junior GAC, Oliveira AB, Oliveira JD, Almeida ER. Avaliação das condições de saúde bucal de Portadores de Necessidades Especiais. Rev Odonto UNESP. 2014 nov.- dec.; 43(6): 396-401.

21 Nobrega VM, Reichert APS, Viera CS, Collet N. Longitudinalidade e continuidade do cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica. Esc Anna Nery. 2015; 19(4): 656-663.

22 Marques AS, Freitas DA, Leão CDA, Oliveira SKM. Atenção Primária e saúde materno-infantil: a percepção de cuidadores em uma comunidade rural quilombola. Ciência & Saúde Coletiva. 2014 dez; 19(2):365-371.

23 Erdmann AL, Andrade SR, Mello ALSF, Drago LC. A atenção secundária em saúde: melhores práticas na rede de serviços. Rev. Latino-Am. Enfermagem [online] 2013. Jan/fev; [citado 2018 out 22] 21(8): [aprox. 8 telas]. Disponível: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21nspe/pt_17.pdf

6.3- ARTIGO 3 - SENSIBILIZAÇÃO DAS MÃES DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA NA PROMOÇÃO DE SAÚDE DE SEUS FILHOS.

Sensibilização das mães de crianças com microcefalia na promoção de saúde de seus filhos.

Resumo

Objetivo: Relatar as experiências educativas para as mães ou cuidadores de crianças com microcefalia, desenvolvidas por equipe acadêmica na temática da promoção da saúde destas crianças. **Métodos:** Trata-se de relato de experiência vivenciado por alunos do curso de graduação em enfermagem, discentes e docentes da Universidade Tiradentes sobre intervenções educativas realizadas em três unidades referências no atendimento à criança com microcefalia no estado de Sergipe. A amostra do estudo foi de conveniência somando ao total de 70 mães ou cuidadoras principais, com idade superior a 16 anos de crianças com diagnóstico confirmado para microcefalia. **Resultados:** Durante os meses de setembro a dezembro, participaram das atividades de educação e saúde, 67 mães e 3 cuidadoras principais. Os eixos temáticos-teóricos selecionados para descrever as atividades foram: promoção da alimentação saudável; importância do vínculo mãe e filho; e estimulação precoce de crianças com microcefalia. **Conclusão:** A experiência relatada demonstrou a importância das estratégias educativas na promoção da saúde de crianças com microcefalia proporcionando capacitação adicional para oferecer um cuidado holístico e humanizada para seus filhos.

Descritores: Microcefalia; Promoção da Saúde; Mães; Crianças.

Introdução

A microcefalia é um achado clínico decorrente de uma malformação congênita onde não há um desenvolvimento cerebral da criança de maneira adequada, podendo ser causada por uma série de fatores, de diferentes origens, como substâncias químicas e infecciosas, além de bactérias, vírus e radiação. Os critérios de padronização relacionado à microcefalia segundo a Organização Mundial da Saúde são recém-nascidos com um perímetro cefálico inferior a 2 desvios-padrão abaixo da média para a idade gestacional e sexo⁽¹⁾.

As anomalias congênitas estão relacionadas à infecção congênita intrauterina por diversos patógenos. Até o ano de 2015 os patógenos mais frequentes eram a bactéria *Treponema pallidum* que causa a sífilis (S), o protozoário *Toxoplasma gondii* que causa a

toxoplasmose (TO) e os vírus da rubéola (R), citomegalovírus (C), vírus herpes simplex (H), compondo o acrônimo STORCH⁽²⁻³⁾. A grande incidência do número de casos confirmados de microcefalia em recém-nascidos vivos no nordeste do Brasil levou o ministério da saúde a decretar estado de emergência de saúde pública nacional entre os anos de 2015 a 2017. As evidências científicas indicam fortemente que o Zika vírus está associado ao aumento de casos de microcefalias⁽³⁻⁴⁾.

A criança com essa anomalia possui uma fragilidade de suas condições de saúde, pois a microcefalia muitas das vezes vem acompanhada de alterações motoras e cognitivas que vão variar de acordo com grau da lesão cerebral. Sendo assim a criança apresentará atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e podendo haver em alguns casos comprometimento tanto auditivo, quanto da visão⁽⁵⁾.

São várias as complicações associadas às crianças com microcefalia, dentre elas estão: dificuldade na fala, visão, habilidades de memória, crises convulsivas principalmente nos primeiros dias de vida, que podem variar de calcificações no cérebro, artrogripose e convulsões. Sendo assim essas crianças necessitam de uma atenção redobrada da família, e uma atenção à saúde com equipe de multiprofissional^(3,6).

Visto que a microcefalia tem repercussões não somente na vida das crianças portadoras, mas também na vida dos familiares e serviços de saúde é de extrema importância instruir mães e cuidadores para ofertar a estas crianças uma atenção integral que englobe medidas de promoção de saúde da criança com ênfase na melhora da qualidade de vida do cuidador e do ser cuidado. A educação em saúde, mostra-se como ferramenta primordial nesse processo, uma vez que esta contribui para que adquiram autonomia para identificar e utilizar as formas e os meios para preservar e melhoria do bem-estar global desses indivíduos⁽⁷⁾.

A educação em saúde conduz ao reconhecimento das fragilidades e vulnerabilidades dos indivíduos, uma vez que oferta uma maior visibilidade dos fatores de risco, agravos à saúde e até mesmo as dificuldades no cuidado ao próximo e a si mesmo. Ao possuir ciência desses fatores a equipe de enfermagem em conjunto com os demais profissionais de saúde, podem ter enfoque no atendimento do indivíduo elaborando mecanismos sensibilizadores que esclareçam as dúvidas e diminuam as barreiras referentes ao cuidado⁽⁷⁾.

Para efetivar a promoção da saúde infantil deve-se implementar iniciativas voltadas para a participação ativa da mãe ou cuidador no cotidiano diário do filho, possibilitando autonomia e reponsabilidade na atuação dos determinantes da saúde da criança. A criança com microcefalia necessita de atenção específica, portanto a educação em saúde pode facilitar esse processo de aperfeiçoamento no cuidado em saúde⁽⁸⁻⁹⁾.

A perspectiva teórica de presente relato está baseada na necessidade de desenvolver estratégias que promovam a saúde de crianças com microcefalia. A educação em saúde pode possibilitar a reconstrução do conhecimento no sentido de promover a autonomia da mãe ou cuidador na realização das práticas de cuidado. Desse modo, o objetivo do presente manuscrito é relatar as experiências educativas para as mães ou cuidadores de crianças com microcefalia, desenvolvidas por equipe acadêmica na temática da promoção da saúde destas crianças.

Métodos

Desenho do estudo

Estudo descritivo qualitativo de relato de experiência sobre intervenções educativas realizadas em três unidades referências no atendimento à criança com microcefalia no estado de Sergipe entre os meses de setembro a dezembro de 2017. A experiência foi vivenciada por alunos do curso de graduação em enfermagem, discentes e docentes do programa de Pós-Graduação em Saúde e Ambiente. Para este estudo os acadêmicos dispuseram de um diário de campo para anotar todas as informações que achassem necessárias.

População e cenário

A população do estudo foi composta por mães ou cuidadoras principais de crianças acometidas pela microcefalia residentes no estado de Sergipe. A estimativa do universo de mães ou cuidadoras principais cadastradas nos serviços de saúde selecionados eram de 129 devido ao número de casos de crianças com Microcefalia⁽¹⁰⁾.

Os locais selecionados para as ações educativas foram os centros de referência para tratamento de crianças com microcefalia no estado de Sergipe: Centro de especialidades médicas da criança (CEMCA), Clínica Odontológica da Universidade Tiradentes, o setor chamado de “Follow-up” da Maternidade Nossa Senhora de Lurdes. Todos os serviços relacionados se localizam em Aracaju, capital do estado. As atividades educativas aconteceram nos turnos da manhã e tarde nas unidades selecionadas.

Critérios de seleção

Os participantes eram mães ou cuidadoras principais, com idade superior de 16 anos, de crianças com microcefalia com anormalidade cerebral diagnosticado por exame de imagem e por exame laboratorial específico e conclusivo para ao Zika ou outras STORCH (sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus ou herpes simples) que frequentaram os centros de referência para tratamento de microcefalia de suas crianças selecionados nos dias pré-agendados para realização do projeto.

Amostra

A amostra do estudo foi de conveniência somando ao total de 70 mães ou cuidadoras principais de crianças portadoras de microcefalia.

Coleta dos dados e desenvolvimento das ações educativas

As ações que foram desenvolvidas e planejadas em conjunto com os gestores dos serviços, onde ocorreu o agendamento das visitas para a execução das atividades respeitando a ordem cronológica da solicitação da superintendência dos serviços.

Foi utilizada para coleta dos dados as seguintes técnicas: 1) Observação participante com diário de campo da equipe da pesquisa e 2) entrevista às mães através de roteiro não estruturados de perguntas sobre as necessidades e anseios das mães diante da sua vivência no cuidado de criança portadora de microcefalia.

De acordo com os resultados sobre as necessidades e anseios das mães foram selecionados os temas das reuniões das intervenções educativas nos referidos locais do estudo.

As reuniões foram efetivadas, utilizando a roda de conversas e palestras onde eram abordadas questões selecionadas no planejamento das atividades mensais. No primeiro momento foi explanado o intuito do projeto as mães e cuidadores principais, bem como aos profissionais do serviço. No segundo momento as mães presentes nos setores foram convidadas a participarem das reuniões onde ocorriam os debates relacionados aos temas selecionados. As reuniões quando coincidiam em datas comemorativas eram abrilhantadas com a distribuição de brinquedos para estimular o desenvolvimento cognitivo das crianças e sextas básicas às famílias.

Análise qualitativa dos dados

Foram selecionados a partir das entrevistas com as mães a seleção dos temas mais importantes e a divisão em eixos temáticos-teóricos considerados relevantes. Esta seleção foi análise dos temas mais prevalentes, isto é, que apareceram mais nos relatos dessas mães. (Figura 1). Tendo como base a observação participante relatada no diário de campo foi realizada a descrição de ação educativa formulada com os temas sugeridos pelas mães.

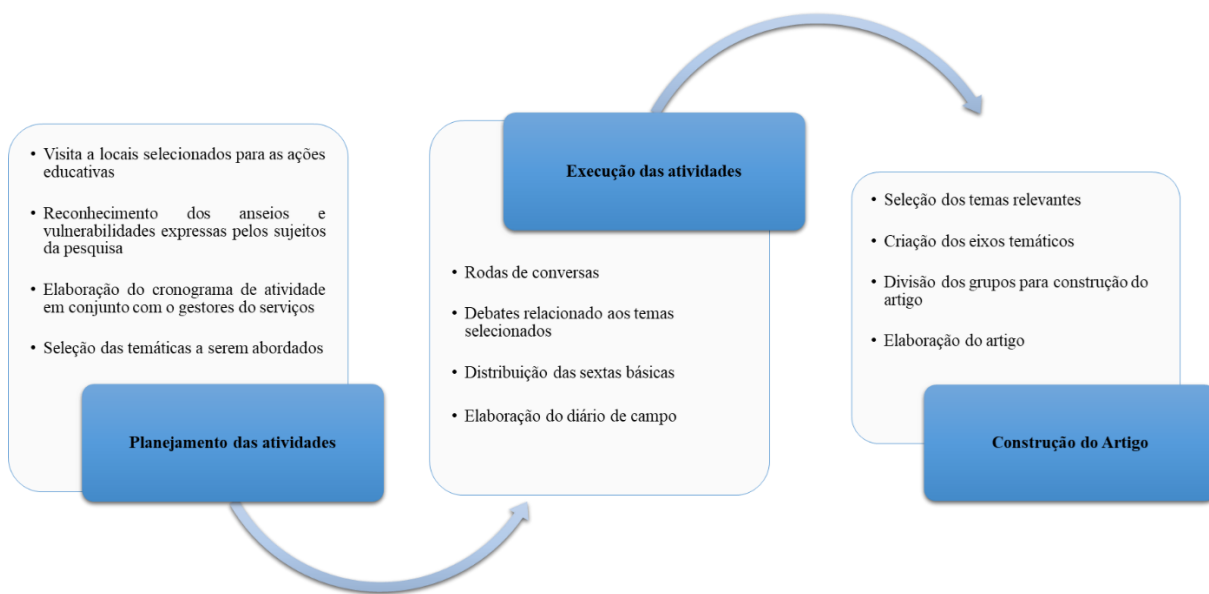


Figura 1- Desenvolvimento de Etapas de Planejamento e Execução do Projeto Sergipe-2018

Aspectos éticos

Estas vivências fazem parte das atividades de educação e saúde que englobam o projeto de extensão “Macroamor de mãe” que foi aprovado pela coordenação de enfermagem e diretoria de extensão da Universidade Tiradentes em março de 2017. Este projeto foi criado com o intuito de sanar as necessidades de informação e saúde das mães de crianças com microcefalia, identificados pelos discentes e docentes durante a etapa de coleta de dados do projeto de pesquisa.

Portanto esse projeto faz parte da dissertação de mestrado intitulada “Sobrecarga e Qualidade de vida de mães de crianças com microcefalia” aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da Universidade Tiradentes com número de parecer 2.227.026.

Resultados

Durante os quatro meses de atividades de educação e saúde participaram das ações 67 mães e 3 cuidadoras principais de crianças com microcefalia. Essas cuidadoras possuíam vínculo familiar de avós das crianças. As atividades foram distribuídas nas unidades previamente selecionadas. Essas foram divididas em eixos temáticos-teóricos que foram selecionados de acordo com as necessidades identificadas pelas participantes, a saber: promoção da alimentação saudável; importância do vínculo mãe e filho; e estimulação precoce de crianças com microcefalia.

No primeiro eixo foi abordado sobre o tema **Promoção da alimentação saudável**. A atividade aconteceu por meio de rodas de conversa nas antessalas dos consultórios enquanto as mães aguardavam serem chamadas pelos profissionais da unidade. Nesta ação pode-se explanar sobre os assuntos relacionados a importância do aleitamento materno exclusivo, distúrbio da deglutição, posição correta durante a alimentação, e cuidados com dispositivos como sonda nasointestinal, nasogástrica, gastrostomia e introdução dos primeiros alimentos. Participaram das atividades 20 mães ou cuidadores de crianças com microcefalia.

Ao iniciar a atividade do tipo roda de conversa com as mães sobre *Alimentação saudável e introdução dos alimentos e distúrbios da deglutição*, as participantes relataram as dificuldades em relação à amamentação e introdução dos primeiros alimentos. Além disso, elas explanaram qual posição costumavam alimentar seus bebês e quais alimentos foram introduzidos primeiro. Os questionamentos das mães eram diversos e envolviam desde dificuldades relativas à amamentação e introdução dos primeiros alimentos, conforto, posição para dormir, até desenvolvimento psicomotor e cuidados no ambiente domiciliar. Durante toda a conversa foi percebido o conhecimento insuficiente sobre os cuidados necessários na alimentação da criança.

Desta forma, foi orientado sobre a *importância do aleitamento materno* exclusivo durante os primeiros 6 meses, além da estimulação da boa pega do bebê. Para as mães que não conseguiram manter de maneira exclusiva à amamentação foi orientado sobre os requisitos necessários para adquirir a fórmula lacta pelo serviço gratuito oferecido pelo estado. Durante a palestra, cada vez mais, mães ou cuidadores de crianças com microcefalia foram manifestando dúvidas relacionadas à alimentação das crianças. Outro ponto importante também discutido foi o modo correto da *preparação dos alimentos e os tipos de alimentos introduzidos primeiros de acordo com sua faixa etária*. Além disso, orientou-se sobre os cuidados essenciais na administração de alimentos por sondas nasogástricas e nasointestinal.

Houve relatos de dificuldades relacionadas a alimentação da criança, quando uma mãe relatou que sua filha adquiriu pneumonia associada a broncoaspiração de alimentos por

mal posicionamento durante a refeição. A mãe foi orientada a fornecer somente alimentos pastosos em consenso com a dieta prescrita pelo nutricionista e a posicionar a criança corretamente com o corpo levemente inclinado com as pernas mais baixas em relação ao restante do corpo.

Durante as ações realizadas pelo projeto foi percebido que havia algumas barreiras que dificultavam e limitavam a relação das mães com os filhos. A partir disso, foi criado o eixo teórico temático: **importância do vínculo mãe e filho**, onde por meio de uma roda de conversa, foram expostas as dificuldades e medos no processo de cuidado de seus filhos, que foram problematizados à medida que foram sendo revelados. A atividade contou com a presença de 25 mães ou cuidadores de crianças com microcefalia

As mães relataram sobre a não aceitação da anomalia congênita que seu filho possui e como isso acaba refletindo nos seus hábitos diários e conseqüentemente no seu vínculo com a criança. Além disso, por unanimidade os sujeitos alvos da ação educativa explanaram sobre o difícil momento que foi receber a notícia de que seu filho possui uma malformação congênita relacionada ao vírus Zika, que causou um prejuízo definitivo no seu crescimento e desenvolvimento. Muitas das vezes o diagnóstico de que a criança possuía uma doença crônica só era dado no momento no nascimento do bebê, sendo um choque ainda maior para a mãe, que convivia com a notícia de que seu filho talvez não sobrevivesse.

A falta de suporte da Previdência Social e do Sistema Único de Saúde também foi destaque pelos participantes como principal causa de desesperança das mães para com os filhos. Além disso, a falta de respaldo científico legal para as estratégias de tratamento de casos de crianças com microcefalia deixou muitas mães e cuidadores sem saber o que deveria ser feito em relação ao tratamento de seus filhos.

A rejeição foi observada como o principal motivo de abandono, onde muitas mães não se sentiam capazes de cuidar de seus filhos por ter que passar por um processo de abdicação das suas tarefas em decorrência da necessidade de cuidados constantes a criança. A exclusão social e a falta de apoio dos serviços de saúde fizeram com que muitas mães abandonassem seus filhos entregando aos cuidados de vizinhos e avós.

Após a problematização dos temas foi feito uma dinâmica que estimulou o contato mãe-filho, e o rompimento de barreiras criadas pelas dificuldades no cuidado e limitação da criança. Iniciou-se o processo de desmitificação das fragilidades presentes na criança, com fortalecimento do vínculo mãe-filho como uma estratégia fundamental para a melhora clínica das crianças.

A última atividade realizada foi uma roda de conversa e oficina com 25 mães ou cuidadores de crianças com microcefalia englobando as ações do último eixo teórico-temático intitulado: **Estimulação precoce de crianças com microcefalia**, que teve como objetivo

ensinar práticas simples de estimulação dos reflexos da criança em domicílio. Devido à proximidade das festividades de fim de ano a ação que ocorreu no mês de dezembro também teve caráter comemorativo de natal. Ao dar início as discussões algumas mães expressaram as dúvidas que possuíam em relação ao crescimento e desenvolvimento de seus filhos e a partir disso, deu-se início a problematização dos temas. As atividades foram bastante produtivas esclarecendo diversas dúvidas que as mães tiveram em relação ao retardo no crescimento e desenvolvimento de seus filhos. Foi exposto também a falta de capacitação e o mau atendimento ofertado por alguns profissionais que trabalham no SUS.

As mães que possuíam uma melhor condição econômica adquiriam plano de saúde para seus filhos com o intuito de sanar os déficits de assistência do SUS. Mesmo assim, algumas especialidades por tratarem de problemas batentes específicos não estavam cadastradas nas operadoras de saúde, levando as mães a mais um gasto extra com a saúde de sua criança.

Diante disso, a equipe de discentes e docentes em conjunto com uma fisioterapeuta, um fonoaudiólogo e uma odontopediatra realizaram uma roda de conversa e saúde em conjunto com mães e aos cuidadores principais destas crianças sobre como reduzir o comprometimento causado pela malformação congênita. Essas orientações envolveram intervenções simples que poderiam ser aplicadas no cotidiano das mães em domicílio como, alongar as pernas do bebê durante a troca das fraldas, a utilização de gestos para estimular a cognição, de objetos coloridos e brinquedos que emitam sons, além de dicas relacionadas ao desenvolvimento dos primeiros dentes e no estímulo do reflexo da deglutição. Ao final da ação foram distribuídos brinquedos com a finalidade de auxiliar as mães em domicílio a estimular os reflexos da criança. Além disso, por se tratar de um evento que teve a finalidade de celebrar as festividades de fim de ano, foram entregues cestas básicas para cada família com o intuito de dar um apoio social a estas mães.

Discussão

As mães de crianças com microcefalia enfrentam diariamente os desafios de cuidar de crianças com diversas alterações no seu desenvolvimento e crescimento. Partindo dessa permissão, o projeto de extensão possibilitou aos envolvidos a oportunidade de conhecer a realidade vivida por estas mães, que enfrentam dificuldades econômicas, de acesso aos serviços e de informação em saúde. Ao promover as ações educativas em saúde, espera-se que os indivíduos atingidos sejam transformados em agentes multiplicadores, disseminadores de informações e que também fortaleça as relações entre mãe, criança e serviços de saúde.

Este relato de experiência está em conformidade com a literatura no tocante a aplicação de técnicas de educação e saúde para fortalecer o cuidado de crianças com necessidades especiais. Estudo realizado com crianças com necessidades especiais de saúde, evidenciou que a educação em saúde é uma ferramenta que possibilita sanar dúvidas, trocar experiências, além da promoção da segurança no cuidado⁽¹¹⁾. Outro estudo que buscou na literatura evidências sobre a utilização da educação em saúde na promoção do crescimento e desenvolvimento neuropsicomotor do recém-nascido, demonstrou a potencialização do sucesso dos resultados quando se utiliza estratégias educativas para dar orientações e esclarecimentos relacionados a nutrição, imunização e uso de medicações. Além disso, reforça a importância da participação das mães e familiares na construção do cuidado a criança⁽¹²⁾. Dessa maneira, se faz necessário estimular a adoção de práticas educativas nos serviços de saúde com enfoque nos cuidadores para melhora da qualidade de vida da criança com microcefalia.

A escassez de informações adequadas em saúde, relativo à alimentação saudável, ao aleitamento materno e à posição adequada para amamentação do bebê, foi percebida no relato das mães e cuidadoras, entrevistadas neste estudo, principalmente relacionada a alimentação da criança com microcefalia. Estudo com enfoque educativo em unidade neonatal encontrou resultados efetivos na promoção do cuidado nutricional de bebês, através da realização de intervenções educativas com suas mães ou cuidadoras⁽¹³⁾. É fundamental adotar práticas adequadas de saúde na infância, sobretudo as alimentares nos primeiros anos de vida, pois nesses períodos há uma necessidade nutricional elevada para garantir o crescimento e o desenvolvimento da criança.

O consumo de nutrientes de maneira inadequada pode representar uma vulnerabilidade na infância podendo comprometer o estado nutricional e levar ao desenvolvimento de deficiências ou excessos nutricionais. Essas condições podem tornar a criança mais susceptível a diarreias e infecções, além de poder comprometer o desenvolvimento do sistema motor, visual, mental e intelectual⁽¹⁴⁾. Segundo o Ministério da Saúde do Brasil a criança com microcefalia estará mais susceptível ao adoecimento devido a oferta ineficiente de nutrientes resultante da sua baixa capacidade de deglutição e absorção dos alimentos⁽⁸⁾. Portanto é necessário que as mães e cuidadores dessas crianças recebam uma orientação nutricional adequada com enfoque no aleitamento materno exclusivo.

O aleitamento materno ofertado de forma exclusiva nas primeiras seis meses de vida é a melhor escolha alimentar, pois representa um ganho positivo sobre a saúde e o desenvolvimento inicial da relação emocional entre mãe e filho⁽¹⁴⁾. Estudos já evidenciam a relação direta do aleitamento materno com benefícios no crescimento, nutrição, desenvolvimento intelectual, motor e psicoemocional, colaborar para a formação do sistema

imunológico da criança e oferece proteção contra infecções gastrointestinais, respiratórias e alergias^(13,15-16). Deve-se incentivar o aleitamento materno exclusivo com a utilização de técnica adequada que estimulem a boa pega, pode-se então desmitificar o medo de amamentar uma criança com distúrbio da deglutição, aumentando a confiança e o empenho dessas mães no cuidado com sua criança⁽¹⁷⁾.

A criança com microcefalia pode ter uma grande dificuldade de se alimentar, o que pode estar relacionado a distúrbios de deglutição, irritabilidade, desproporção craniofacial, atraso na erupção dos primeiros dentes entre outros⁽¹⁸⁾. Diante da necessidade de informações relacionadas ao distúrbio da deglutição, este estudo abordou através de intervenção educativa os cuidados essenciais na hora da alimentação para se evitar a broncoaspiração do alimento e os cuidados na administração de alimentos por sondas. Outra pesquisa, que relatou sua experiência educativa na promoção do cuidado ao lactante, afirmou que é importante se ter atenção especial quanto a saúde nutricional da criança, para evitar complicações no seu desenvolvimento e crescimento⁽¹⁹⁾. Dessa forma, a orientação e a capacitação de cuidadores quanto aos cuidados na alimentação da criança em uso de sondas são de extrema importância, pois para que esse procedimento seja feito a nível domiciliar exige conhecimentos mínimos necessários que envolvem a administração de dietas, limpeza de sondas e estomas⁽²⁰⁾.

Nas intervenções educativas em saúde realizadas no presente estudo, pode-se perceber uma fragilização do vínculo entre mãe e filho. Esta informação está em concordância com o estudo com mães de crianças com malformações, onde foi demonstrado que as anomalias congênitas crônicas representam um enorme obstáculo não somente para o desenvolvimento da criança como também para o seu relacionamento familiar, principalmente com sua mãe, que durante esse processo se torna o sujeito responsável quase que exclusivamente por todo o cuidado. A chegada de uma criança com algum tipo de deficiência pode gerar situações difíceis em uma família, principalmente a falta de informação sobre as condições clínicas da doença⁽²¹⁾. Estudo que avaliou a interação mãe-bebe no momento da alta hospitalar, evidenciou que o estabelecimento do vínculo e apego pode ser prejudicado pela falta de oportunidades para a mãe interagir com seu filho, causando uma desestruturação de no relacionamento futuro de ambos⁽²²⁾. Se faz necessário que a equipe de saúde acolha a família dando suporte no cuidado a criança e apoio psicológico para as mães e cuidadores. Além disso, deve-se oferecer orientações sobre a situação clínica da criança com microcefalia promovendo o cuidado e o vínculo com seu filho.

A presença da figura materna é indispensável no processo de adoecimento da criança, a mãe é tida como suporte emocional e psíquico da criança no enfrentamento de situações difíceis que englobem os ambientes domiciliar ou hospitalar. Diante disso, é de extrema

importância a formulação de estratégias que sensibilizem, enfatizem e valorem a presença da mãe no processo de enfrentamento a doença de seu filho⁽²³⁾.

Os questionamentos das mães ou cuidadoras de crianças com microcefalia sobre o crescimento e desenvolvimento de sua criança, foram sanados através da difusão de informações educativas sobre o crescimento e desenvolvimento de seu filho, assim como sua estimulação precoce. Esta informação também foi relatada em outro estudo realizado em um centro educacional público de Santa Catarina, que utilizou estratégias educativas para difundir conceitos básicos de estimulação precoce em bebês e obtiveram uma melhora de seu desenvolvimento motor e intelectual. Ações que orientem pais de crianças com anormalidades em seu desenvolvimento devem ser elaboradas com a finalidade de reforçar a participação da família no tratamento dos filhos, melhorando sua interação e facilitando entendimento das necessidades individuais de cada bebê⁽²⁴⁾. A intervenção precoce é definida como uma estimulação adequada e contínua que leva em conta as áreas sensoriais, permitindo que a criança possa desenvolver ao máximo seu potencial neuropsicomotor⁽⁸⁾.

Estimular precocemente a criança, é fazer com que seu cérebro mesmo imaturo e em desenvolvimento, seja capaz de receber sensações normais e de responder a elas adequadamente. Os familiares possuem papel de extrema importância no tratamento de uma criança com microcefalia, principalmente por que sua necessidade relacionada a este suporte será constante⁽¹⁶⁾. O ambiente domiciliar precisa ser estimulador, fazendo com que a rotina de cuidados diários da criança promova seu desenvolvimento como, a cada toca de roupa, banho, oferta de brinquedos e alimentação⁽³⁾. Deve-se difundir as capacitações técnicas de estimulação precoce, sendo os profissionais de saúde atores essenciais na difusão e orientação dessas mães e cuidadoras.

Diante dos inúmeros distúrbios causados pela infecção congênita relacionado ao TORCH + Zika, além da microcefalia outras alterações importantes na visão, audição, e desenvolvimento motor fazem com esta criança necessite de uma atenção integral com um olhar diferenciado^(6,16). A situação relacionada a microcefalia tem se tornado um grande problema de saúde pública devido ao seu caráter complexo e suas repercussões na família e nos serviços de saúde. Estudo com crianças com atraso neuromotor no estado de Minas Gerais, ressaltou que a assistência à saúde de crianças com necessidades especiais deve ser encarada de maneira interdisciplinar, onde diversas especialidades colaboram com seus conhecimentos na reabilitação e melhora da qualidade de vida dessas crianças⁽²⁵⁾. É de responsabilidade desta equipe acolher, orientar e estimular os pais durante o processo de reabilitação do filho. É importante incentivar os familiares a interagir com a criança através de ações que visem o seu desenvolvimento e favoreça a funcionalidade, a autonomia e a independência da mesma^(7,9,16).

Conclusão

A experiência relatada demonstrou a importância das estratégias educativas na promoção da saúde de crianças com microcefalia proporcionando capacitação adicional para oferecer um cuidado holístico e humanizado, com enfoque na melhora da qualidade de vida de seus filhos. O processo de cuidar destas crianças necessita da atuação presente e constante da mãe ou cuidadores, já que este tipo de morbidade estará presente por toda a vida.

A realização desta experiência deu maior visibilidade sobre as necessidades das mães ou cuidadores principais de suas crianças. Possibilitou ainda, imersão na realidade vivenciada no projeto, a aquisição de novos conhecimentos, aprofundamento no tema, a compreensão sobre a rede de atenção à saúde destas crianças.

As atividades proporcionaram crescimento pessoal e acadêmico aos graduandos de enfermagem envolvidos nas ações pois, foi possível colocar em práticas as estratégias educativas planejadas, além de desenvolver o papel do acadêmico com educador, habilidade está bastante utilizado na prática cotidiana da enfermagem. Foi possível visualizar a importância da educação em saúde na difusão de conhecimentos através da extensão para a população. É notório a importância da atuação de uma equipe com enfoque interdisciplinar na promoção e atenção à saúde da criança com microcefalia. A utilização de metodologias que favoreçam a educação em saúde se torna essencial para melhorar a qualidade de vida destas crianças e de seus cuidadores.

As mães e cuidadores de crianças com microcefalia foram beneficiadas pelas ações, pois diante da situação emergente que foi a microcefalia, visto que, os serviços de saúde em Sergipe e no Brasil, ainda estão em processo de adaptação e estruturação e muitas lacunas ainda estão abertas. Portanto, as ações do projeto foram importantes como suporte para auxiliar mães e cuidadores nos desafios relacionados ao cuidado a sua criança.

Referências

1. World Health Organization. Assessment of infants with microcephaly in the context of Zika virus - Interim Guidance - 4 March 2016 [Internet]. Geneva: WHO; 2016; suppl: 1-5. [cited 2018 Apr 26]. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204475/1/WHO_ZIKV_MOC_16.3_eng.pdf ua=1

2. Cofre F, Delpiano L, Labranã Y, Reyes A, Sandoval A, Izquierdo G. Síndrome de TORCH: Enfoque racional del diagnóstico y tratamiento pre y post natal. Rev Chil Gin Obs [Internet]. 2017 [cited 2017 Nov 27]; 82(2):54-65. Available from: <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/140951>
3. Li C, Xu D, Ye Q, Hong S, Jiang Y, Liu, et al. Zika virus disrupts neural progenitor development and leads to microcephaly in mice. Cell Stem Cell. 2016; 19(9):120–126. DOI: 10.1016/j.stem.2016.04.017
4. Bogoch II, Brady OJ, Kraemer MU, German M, Creatore MI, Kul-karni MA et al. Anticipating the international spread of Zika vírus from Brazil. Lancet. 2016; 6(5):335-388. DOI: 10.1016/S0140-6736(16)00080-5
5. Moore CA, Staples JE, Dobyns WB, Pessoa A, Ventura CV, Fonseca EB et al. Characterizing the Pattern of Anomalies in Congenital Zika Syndrome for Pediatric Clinicians. J Ame Medi Assoc Pedi. 2017; 171(3):288-295. DOI: 10.1001/jamapediatrics.2016.3982
6. Gordon-lipkin E, Gentner MB, German R, Leppert M L. Neurodevelopmental Outcomes in 22 Children With Microcephaly of Different Etiologies. J Child Neurol. 2017; 36(12):321-331. DOI: 10.1177/0883073817707301
7. Janini JP, Bessler D, Vargas AB de. Educação em saúde e promoção da saúde: impacto na qualidade de vida do idoso. Saúde em Debate. 2015; (39):480-490. DOI: 10.1590/0103-110420151050002015
8. Brasil. Ministério da Saúde. Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: Procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS. 1ª ed. Brasília – DF; 2017 [citado 2017 dezembro. 29]. Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/dezembro/12/orientacoes-integradas-vigilancia-atencao.pdf>
10. Sergipe. Secretaria do estado da saúde. Informe epidemiológico nº 17 – até a semana epidemiológica 18 (30/04 a 06/05/2017). Atualização da situação epidemiológica da dengue, chikungunya, Zika e dos casos de microcefalia em Sergipe. 2017. [citado 2018 mar. 15].

Disponível em:

http://www.observatorio.se.gov.br/saude/images/Informe_Semanal_17_Micro_Chik_Dengue_Zika_08.05.2017.pdf

11. Viana IS, Silva LF, Cursino E G, Conceição DS, Goes, FGB, Moraes, JRMM. Encontro educativo da enfermagem e da família de crianças com necessidades especiais de saúde. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2018 [Citado 2018 Out 22]; 27(3). DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720180005720016>

12. Marcacine KO, Orati PL, Abrão ACFV. Educação em saúde: repercussões no crescimento e desenvolvimento neuropsicomotor do recém-nascido. Rev Bra Enferm [Internet]. 2012 [Citado 2018 Mar 03]; 65(1):141-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n1/21.pdf>

13. Brasil EGM, Queiroz MVO, Magalhães SS. Intervenções educativas em unidade neonatal e seguimento ambulatorial: contribuições para o cuidado clínico de enfermagem. Rev enferm UFPE [Internet]. 2015 [Citado 2018 Out 18]. DOI: 10.5205/reuol.ISSN: 1981-8963 6391-62431-2-ED.0902supl201529

14. Carvalho CA de, Fonsêca PC de A, Priore SE, Franceschini S do CC, Novaes JF de. Food consumption and nutritional adequacy in Brazilian children: a systematic review. Rev Paul Pediatr Orgao Of Soc Pediatr [Internet]. 2015 [cited 2018 Marc 8]; 2(33):211–21. Disponível em; <http://www.scielo.br/pdf/rpp/v33n2/0103-0582-rpp-33-02-00211.pdf>

15. Jiménez BC, Parada YA, Marín AV, Marcos MS de P. Short, medium and long-term benefits of human milk intake in very-low-birth-weight infants. Nutri Hosp [Internet]. 2017 [cited 2018 Abr 7]; 34(5):1059-1066. Available from:; <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6177805>

16. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes de estimulação precoce Crianças de zero a 3 anos com Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor Decorrente de Microcefalia. 1^a. Brasília-DF; 2016. [citado 2018 mar. 18]. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/janeiro/13/Diretrizes-de-Estimulacao-Precece.pdf>

17. Venâncio SI, Martins MCN, Sanches MTC, Almeida H de, Rios GS, Frias PG de. Análise de implantação da Rede Amamenta Brasil: desafios e perspectivas da promoção do aleitamento materno na atenção básica. *Cad Saúde Pública*. 2013; 29(11):2261–2274.
18. Vagas A, Saad E, Dimech GS, Santos RH, Sivini MAVC, Albuquerque LC et al. Characteristics of the first cases of microcephaly possibly related to Zika virus reported in the Metropolitan Region of Recife, Pernambuco State, Brazil. *Epidemiol Serv Saude*. 2016; 25(4):691-700. DOI: 10.5123/S1679-49742016000400003
19. Bernardo FMS, Rouberte ESC, Costa EC, Sousa EC, Ferreira, ACR, Araújo, TM, et al. Cuidado ao lactante para mães em consultas de puericultura: intervenção em sala de espera. *Rev enferm UFPE*. 2017; 11(12):5129-38. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i12a25152p5129-5138-2017>
20. Souza TV, Almeida AJ, Soares PR, Moraes RCM, Botelho AC. Enteral tube in children: the reality of an infant nursery. *J. res.: fundam care online*. 2018; 10(2):406-412. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i2.406-412>
21. Roecker S, Mai LD, Baggio SC, Mazzola JC, Marcon SS. A vivência de mães de bebês com malformação. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2012; 1(16):17–26.
22. Cambonie G, Muller J-B, Ehlinger V, Roy J, Guédeney A, Lebeaux C, et al. Mother-infant interaction assessment at discharge and at 6 months in a French cohort of infants born very preterm: The OLIMPE study. *PloS One*. 2017; 12(12). DOI: 10.1371/journal.pone.0188942
23. Urbanetto PDG, Gomes GC, Costa AR, Nobre CMG, Xavier DM, Jung BC de. Facilities and difficulties found by mothers to breastfeed. *J. res: fundam. care. online*. 2018; 10(2):399–405. DOI: 10.9789/2175-5361.2018.v10i2.399-405
24. Soejima CS, Bolsanello MA. Programa de intervenção e atenção precoce com bebês na educação infantil. *Educa em Revista*. [Internet]. 2012 [citado 2018 Abr 01]; 43(28): 65-79. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/er/n43/n43a06.pdf>
25. Silva MB, Novaes, MSP, Pirtouscheg C, Martins LQ, Barros CB, Flores PF, et al. Assistência a crianças com atraso neuromotor: perfil epidemiológico e experiência interdisciplinar. *Rev Med Minas Gerais*. [internet]. 2015 [citado 2017 Out 20]; 25(6): 17-22. DOI: 10.5935/2238-3182.20150092

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Microcefalia é a principal manifestação associada a síndrome congênita relacionada ao vírus Zika e outras STORCH. Além da microcefalia, outras alterações podem estar presentes na criança, prejudicando seu desenvolvimento para o resto da vida. Diante disso, esta malformação congênita tem se tornado um grande problema de saúde pública repercutindo diretamente na elevação dos gastos em saúde.

Este estudo constatou a presença de altos níveis de sobrecarga decorrente do cuidado a criança com microcefalia, que refletem negativamente na qualidade de vida das mães ou cuidadores, principalmente no domínio físico e ambiental, pois a extrema dependência desta criança acaba fazendo com que estas pessoas abdicuem de suas tarefas diárias, de suas vivências de satisfação pessoal e do cuidado com a própria saúde, para se dedicar exclusivamente à sua criança. O impacto negativo deste cuidado pode refletir na saúde do cuidador, uma vez que esse excesso de sobrecarga, pode levar ao desenvolvimento de enfermidades físicas e mentais.

A percepção do cuidador sobre sua situação de saúde é extremamente importante para identificar os níveis de sobrecarga. Este fator está relacionado com a capacidade do cuidador de avaliar a situação em que está inserida. Entretanto, o fato de todos os cuidadores deste estudo serem as mães de criança com microcefalia, pode dificultar a identificação das repercussões negativas desta assistência, já que o laço familiar geralmente induz a uma maior dedicação no cuidado.

Os resultados que corroboram as poucas pesquisas voltadas a avaliação da sobrecarga e a qualidade de vida de cuidadores de crianças com doenças crônicas. Através da percepção dos cuidadores sobre a suas condições de vida pode-se entender que a situação crônica da criança com microcefalia relacionada a infecção congênita acaba trazendo mudanças em seu cotidiano, relacionadas a vida social, ocupacional e familiar.

Ha um elevado percentual de mães cuidadoras que estão insatisfeitas com RAS para crianças com microcefalia, principalmente em relação aos serviços prestados na APS. A ASS recebeu as melhores avaliações em relação a facilidade do acesso, porém a qualidade do atendimento por parte da equipe multiprofissional foi avaliada como ruim/péssimo. A ATS foi pouco utilizada.

Esta pesquisa somente foi possível decorrente da grande receptividade das mães em responder a entrevista, contando sua experiência, anseios, medos e dificuldades no cuidado a criança com microcefalia. Percebeu-se a satisfação destes sujeitos em poder contribuir com a pesquisa, mesmo diante de diversas dificuldades encontradas no acesso aos serviços de

saúde para a assistência a esta criança. Conhecer a real situação de vida destas mães, foi extremamente importante para entender as necessidades comuns de saúde.

Diante do empenho e dedicação destas mães no cuidado a criança com microcefalia, é necessário um olhar diferenciado com enfoque na diminuição da sobrecarga e promoção da qualidade de vida. Ações direcionadas aos domínios físicos e ambiental poderiam facilitar este processo. Espera-se também a criação de programas e políticas públicas, específicas que ofereçam um apoio financeiro e psicológico mais efetivo, além de facilitarem acessibilidade ao atendimento multiprofissional humanizado em todos os níveis de atenção.

APÊNDICES/ANEXO

APENDICE A-TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____, autorizo a *Universidade Tiradentes*, por intermédio do pesquisador, **Daniel Batista Conceição dos Santos**, a desenvolver a pesquisa abaixo descrita:

1-Título da pesquisa: **qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores principais de criança com microcefalia.**

2- Objetivo: Analisar a qualidade de vida e a sobrecarga de cuidadores principais de crianças com microcefalia relacionado a infecção congênita, no estado de Sergipe bem como a percepção desses cuidadores quanto a extensão dos atributos essenciais pertinentes ao cuidado prestado na rede de Atenção à Saúde destas crianças.

3- Descrição de procedimentos: Aplicação os questionários com a mães de crianças com microcefalia relacionado a infecção congênita, analise em tabela das respostas e assinatura do presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

4- Justificativa para a realização da pesquisa: Terá o intuito da coleta de dados a respeito do tema estudado para sua conseqüente avaliação que serão utilizados na dissertação de mestrado.

5- Desconfortos e riscos esperados: Os riscos oferecidos pela pesquisa são mínimos, uma vez que será mantido sigilo absoluto quanto à identidade dos participantes.

Fui devidamente informado dos riscos acima descritos e de qualquer risco não descrito, não previsível, porém que possa ocorrer em decorrência da pesquisa será de inteira responsabilidade dos pesquisadores.

6- Benefícios esperados: verificar a relação entre a sobrecarga e qualidade de vida das mães de crianças com microcefalia relacionada ao Zika. Propor intervenções que ajude na melhora da qualidade e sobrecarga dessas mães.

7- Informações: Os participantes têm a garantia que receberão respostas a qualquer pergunta e esclarecimento de qualquer dúvida quanto aos assuntos relacionados à pesquisa. Também os pesquisadores supracitados assumem o compromisso de proporcionar informações atualizadas obtidas durante a realização do estudo.

8- Retirada do consentimento: O voluntário tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, não acarretando nenhum dano ao voluntário.

9- Aspecto Legal: Elaborado de acordo com as diretrizes e normas regulamentadas de pesquisa envolvendo seres humanos atende à Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde - Brasília – DF.

10- Confiabilidade: Os voluntários terão direito à privacidade. A identidade (nomes e sobrenomes) do participante não será divulgada. Porém os voluntários assinarão o termo de consentimento para que os resultados obtidos possam ser apresentados em publicações.

11- Quanto à indenização: Não há danos previsíveis decorrentes da pesquisa, mesmo assim fica prevista indenização, caso se faça necessário.

12- Os participantes receberão uma cópia deste Termo assinada por todos os envolvidos (participantes e pesquisadores).

ATENÇÃO: A participação em qualquer tipo de pesquisa é voluntária. Em casos de dúvida quanto aos seus direitos, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Tiradentes - (79)2105-1705.

Aracaju, ____ de _____ de 2016.

Nome do (a) participante:

CPF nº:

DIGITAL

Nome pesquisador responsável: Daniel Batista Conceição dos Santos

CPF nº: 054.004.365.60

APÊNDICE B - FORMULÁRIO DEMOGRÁFICO E SOCIOECONÔMICO

Data: __/__/__

Formulário nº _____

I-DADOS SOCIECONÔMICOS

1. Idade_____
2. Sexo: () masculino () feminino
3. Escolaridade_____ anos
4. Estado Civil: () casada () solteira () viúva () união livre
5. Religião: () católica () Evangélica () Espirita () Ateu () Outra
6. Classe Econômica

Posse de Itens	Quantidade de Itens				
	0	1	2	2	4 ou +
Televisão em cores					
Rádio					
Automóvel					
Empregada mensalista					
Máquina de lavar					
Vídeo cacete e/ou DVD					
Geladeira					
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira)					

Grau de instrução do chefe da família	
Analfabeto/ até 3ª série fundamental/ até 3ª série 1ª grau	
Até 4 série fundamental/ Até 4ª série 1ª grau	
Fundamental completo/ 2ª grau completo	
Médio completo/ 2ª grau completo	
Superior completo	

TOTAL (pontos):_____

1() A1- 42 a 46 pontos 2() A2- 35 a 41 pontos 3() B1 – 29 a 34 pontos

4 () B2 -23 a 28 pontos 5 () C1- 18 a 22 pontos 6 () C2 – 14 a 17 pontos

7() D-8 a 13 pontos 8() E – 0 a 07 pontos

7. Renda: R\$_____

8. Profissão/Ocupação

1 () Empregado 2() Autônomo 3() Informal 4() Lincença- saúde

5 () Desempregado 6() Dona de Casa 7() Apontado/a 8 () Pensionista

APENDICE C- QUESTIONÁRIO SOBRE SATISFAÇÃO DAS MÃES

OU CUIDADOR PRINCIPAL DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA RELACIONADO A INFECÇÃO CONGÊNITA SOBRE A QUALIDADE DA ATENÇÃO

Nós gostaríamos de conhecer o grau de satisfação sobre o acesso da Criança a Rede de Atenção à Saúde. Englobando perguntas sobre a Atenção Primária, Secundária e Terciária. - Por favor, você tem 5 opções de resposta de acordo com o nível de dificuldades para efetivar seu atendimento.

Na sua opinião, como está a saúde do seu filho/ criança que você cuida?

() Muito bom () Bom () Regular () Ruim () Muito ruim. Por quê?

BLOCO 1 Avaliação da Atenção Básica

A Atenção Básica é a porta principal de entrada de usuários no Sistema Único de Saúde. Cada unidade básica de saúde possui no mínimo uma Equipe de Saúde da Família que é considerada uma estratégia primordial para a organização e o fortalecimento da atenção básica. A partir do acompanhamento de um número definido de famílias, localizadas em uma área geográfica delimitada, são desenvolvidas ações de promoção da saúde, prevenção, recuperação, reabilitação de doenças e agravos mais frequentes.

1.No seu bairro tem Unidade de Saúde da Família?

() Sim () Não

2.Como o Senhor (a) avalia o tempo gasto com o deslocamento da sua residência até a unidade de saúde da Família que está cadastrada?

() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim

3.Como o Senhor (a) avalia o tempo de espera entre a chegada na UBS e o término do seu atendimento?

() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim

4.O que você acha da sala da estrutura física da Unidade de Saúde da Família?

() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim

5.Existe Acolhimento, com classificação do risco (Protocolo que prioriza o atendimento pela gravidade clínica) do acesso?

☐ Sim ☐ Não

6.Como o (a) senhor (a) julga a limpeza dos ambientes da UBS?

☐ Excelente ☐ Bom ☐ Regular ☐ Ruim ☐ Muito ruim

7.É difícil conseguir atendimento médico para a sua criança:

☐ Sim ☐ Não

8.Na sua Unidade de Saúde tem Pediatra?

☐ Sim ☐ Não

9.Como você avalia a qualidade da consulta médica?

☐ excelente ☐ bom ☐ razoável ☐ ruim ☐ muito ruim

10. A consulta médica atende as necessidades da criança?

☐ Sim ☐ Não

11.Como o Senhor (a) avalia o tempo de duração da consulta médica na UBS?

☐ excelente ☐ bom ☐ razoável ☐ ruim ☐ muito ruim

12.Como o Senhor (a) avalia o tempo de espera entre a marcação da consulta e a data da efetivação da consulta médica?

☐ excelente ☐ bom ☐ razoável ☐ ruim ☐ muito ruim

13.Quando sua criança tem que consultar um médico especialista, a sua UBS encaminha a criança com facilidade?

☐ Sim, Qual especialidade:_____ ☐ Não

14.Como o Senhor (a) avalia a quantidade de vezes que precisou vir a UBS para conseguir o atendimento médico?

☐ excelente ☐ bom ☐ razoável ☐ ruim ☐ muito ruim

15. Como você avalia a qualidade da consulta de Enfermagem?

☐ excelente ☐ bom ☐ razoável ☐ ruim ☐ muito ruim

16. A consulta de Enfermagem atende as necessidades da criança?

☐ Sim ☐ Não

17. Como o Senhor (a) avalia o tempo de duração da consulta de Enfermagem na UBS?

☐ excelente ☐ bom ☐ razoável ☐ ruim ☐ muito ruim

18. Como o Senhor (a) avalia o tempo de espera entre a marcação da consulta e a data da efetivação da consulta de Enfermagem?

☐ excelente ☐ bom ☐ razoável ☐ ruim ☐ muito ruim

19. É difícil conseguir atendimento odontólogo para a sua criança?

☐ Sim ☐ Não

20. Na sua Unidade de Saúde serviço de odontologia?

☐ Sim ☐ Não

21. Como você avalia a qualidade da consulta odontológica?

☐ excelente ☐ bom ☐ razoável ☐ ruim ☐ muito ruim

22. A consulta odontológica atende as necessidades da criança?

☐ Sim ☐ Não

23. Como o Senhor (a) avalia o tempo de duração da consulta odontológica na UBS?

☐ excelente ☐ bom ☐ razoável ☐ ruim ☐ muito ruim

24. Como o Senhor (a) avalia o tempo de espera entre a marcação da consulta e a data da efetivação da consulta odontológica?

☐ excelente ☐ bom ☐ razoável ☐ ruim ☐ muito ruim

25.Quando sua criança precisa receber um atendimento odontológico especializado, a sua UBS encaminha a criança com facilidade?

☐ Sim, Qual especialidade:_____ ☐ Não

26.Como o Senhor (a) avalia a quantidade de vezes que precisou vir a UBS para conseguir o atendimento odontológico?

☐ excelente ☐ bom ☐ razoável ☐ ruim ☐ muito ruim

27.Você recebe visita domiciliar de algum profissional da saúde?

☐ Sim, qual:_____ ☐ Não

28.Em sua opinião, a equipe de saúde da família desta unidade de saúde está conseguindo resolver todos os problemas de saúde da sua criança?

☐ Sim ☐ não ☐ não sabe

29. E quando o (a) senhor (a) quer fazer uma reclamação ou dar uma sugestão sobre o serviço da unidade de saúde, o(a) senhor(a) consegue?

☐ Sim ☐ Sim, mas com dificuldade ☐ Não ☐ Nunca precisou ☐ Não sabe

30.Como o senhor (a) se sente em relação ao atendimento da recepção na Unidade de Saúde da Família?

☐ Insatisfeito ☐ pouco satisfeito ☐ nem satisfeito , nem insatisfeito ☐ Satisfeito
☐ Muito satisfeito

31.O Senhor tem acesso direto ao gerente o gestor da unidade?

☐ Sim ☐ Não

32.A Equipe de Saúde da Família Faz pesquisas na comunidade para identificar problemas de saúde que ele deveria conhecer?

☐ Com certeza, sim ☐ Provavelmente, sim ☐ Provavelmente, não ☐ Com certeza, não ☐ Não sei/ não lembro

33. Em relação a Qualidade dos serviços prestados pela Unidade de Saúde da Família o (a) Senhor (a) se sente:

☐ Insatisfeito ☐ pouco satisfeito ☐ nem satisfeito , nem insatisfeito ☐ Satisfeito
☐ Muito satisfeito

BLOCO 2: Atenção Secundária (Média complexidade)

Os centros de referência realizam consultas e exames especializados. Avalie aqui por favor quando a criança necessita atendimento em centros de referência para: consulta oftalmológica, pediatra, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, neurologista e dentista e outras especialidades.

1.Os centros de referência possuem equipamentos modernos?

☐ sim ☐ não

2.Como o (a) senhor (a) julga a limpeza dos ambientes dos Centros de referência?

☐ Muito Bom ☐ Bom ☐ Regular ☐ Ruim ☐ Muito ruim

3.Como o (a) Senhor (a) avalia o tempo gasto com o deslocamento da residência até os centros de referência que está cadastrada?

☐ excelente ☐ bom ☐ razoável ☐ ruim ☐ muito ruim

4.Como o (a) Sr (a) avalia o tempo de espera entre a chegada da criança nos centros de referência para atendimento e o término do seu atendimento?

☐ excelente ☐ bom ☐ razoável ☐ ruim ☐ muito ruim

5.O que você acha da sala da estrutura física dos centros de referência onde a criança é atendida?

☐ excelente ☐ bom ☐ razoável ☐ ruim ☐ muito ruim

6.Existe acolhimento e classificação do risco do acesso (Protocolo que prioriza o atendimento pela gravidade clínica) no referido centro de referência?

☐ Sim ☐ Não

7.É difícil conseguir encaminhamento para os serviços oferecidos pelo ambulatório?

☐ Sim ☐ Não

UNIVERSIDADE TIRADENTES
DISSERTAÇÃO DE MESTRADO EM SAÚDE E AMBIENTE

8. Avalie a necessidade, acesso e qualidade das consultas/atendimento

Profissional de Saúde	Necessita de atendimento especializado	Tempo de espera entre a marcação da consulta e a data da efetivação.	Consegue Acesso	Qualidade da consulta
Neurologia	() SIM () Não	() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim	() SIM () Não	() Insatisfeito () pouco satisfeito () nem satisfeito , nem insatisfeito () Satisfeito () Muito satisfeito
Dermatologista	() SIM () Não	() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim	() SIM () Não	() Insatisfeito () pouco satisfeito () nem satisfeito , nem insatisfeito () Satisfeito () Muito satisfeito
Pediatra	() SIM () Não	() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim	() SIM () Não	() Insatisfeito () pouco satisfeito () nem satisfeito , nem insatisfeito () Satisfeito () Muito satisfeito
Neonatologia	() SIM () Não	() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim	() SIM () Não	() Insatisfeito () pouco satisfeito () nem satisfeito , nem insatisfeito () Satisfeito () Muito satisfeito
Oftalmologia	() SIM () Não	() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim	() SIM () Não	() Insatisfeito () pouco satisfeito () nem satisfeito , nem insatisfeito () Satisfeito () Muito satisfeito
Urologista	() SIM () Não	() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim	() SIM () Não	() Insatisfeito () pouco satisfeito () nem satisfeito , nem insatisfeito () Satisfeito () Muito satisfeito
Pneumologista	() SIM () Não	() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim	() SIM () Não	() Insatisfeito () pouco satisfeito () nem satisfeito , nem insatisfeito () Satisfeito () Muito satisfeito
Endocrinologista	() SIM () Não	() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim	() SIM () Não	() Insatisfeito () pouco satisfeito () nem satisfeito , nem insatisfeito () Satisfeito () Muito satisfeito
Enfermeiro	() SIM () Não	() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim	() SIM () Não	() Insatisfeito () pouco satisfeito () nem satisfeito , nem insatisfeito () Satisfeito () Muito satisfeito
Fonoaudiólogo	() SIM () Não	() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim	() SIM () Não	() Insatisfeito () pouco satisfeito () nem satisfeito , nem insatisfeito

UNIVERSIDADE TIRADENTES
DISSERTAÇÃO DE MESTRADO EM SAÚDE E AMBIENTE

				() Satisfeito () Muito satisfeito
Fisioterapeuta	() SIM () Não	() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim	() SIM () Não	() Insatisfeito () pouco satisfeito () nem satisfeito , nem insatisfeito () Satisfeito () Muito satisfeito
Odontologia	() SIM () Não	() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim	() SIM () Não	() Insatisfeito () pouco satisfeito () nem satisfeito , nem insatisfeito () Satisfeito () Muito satisfeito
Cirurgião pediátrico	() SIM () Não	() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim	() SIM () Não	() Insatisfeito () pouco satisfeito () nem satisfeito , nem insatisfeito () Satisfeito () Muito satisfeito
Nutricionistas	() SIM () Não	() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim	() SIM () Não	() Insatisfeito () pouco satisfeito () nem satisfeito , nem insatisfeito () Satisfeito () Muito satisfeito
Assistente social	() SIM () Não	() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim	() SIM () Não	() Insatisfeito () pouco satisfeito () nem satisfeito , nem insatisfeito () Satisfeito () Muito satisfeito
Psicologia	() SIM () Não	() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim	() SIM () Não	() Insatisfeito () pouco satisfeito () nem satisfeito , nem insatisfeito () Satisfeito () Muito satisfeito
Ortopedia	() SIM () Não	() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim	() SIM () Não	() Insatisfeito () pouco satisfeito () nem satisfeito , nem insatisfeito () Satisfeito () Muito satisfeito
Gastroenterologista	() SIM () Não	() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim	() SIM () Não	() Insatisfeito () pouco satisfeito () nem satisfeito , nem insatisfeito () Satisfeito () Muito satisfeito
Geneticista	() SIM () Não	() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim	() SIM () Não	() Insatisfeito () pouco satisfeito () nem satisfeito , nem insatisfeito () Satisfeito () Muito satisfeito

9.Quando existe a necessidade de encaminhamento da criança para algum procedimento de alta complexidade o ambulatório encaminha a criança com facilidade?

() Sim, Qual especialidade/ ou serviço:_____ () Não

10. Em sua opinião, a equipe do Centro de Referência está conseguindo resolver todos os problemas de saúde da sua criança?

☐ Sim ☐ não ☐ não sabe/não respondeu.

11. E quando o (a) senhor (a) quer fazer uma reclamação ou dar uma sugestão sobre os serviços oferecidos pelo Centro de Referência o(a) senhor(a) consegue?

☐ Sim ☐ Sim, mas com dificuldade ☐ Não ☐ Nunca precisou ☐ Não sabe / não

Respondeu

12. O (a) Senhor (a) tem acesso direto ao gerente o gestor da unidade?

☐ Sim ☐ Não

13. A Equipe do Centro de referência faz pesquisas com os usuários para identificar problemas de saúde que ele deveria conhecer?

☐ Com certeza, sim ☐ Provavelmente, sim ☐ Provavelmente, não ☐ Com certeza, não ☐ Não sei/ não lembro

14. Em relação a Qualidade dos serviços prestados pelo Centro de Referência o (a) Senhor (a) se sente:

☐ Insatisfeito ☐ pouco satisfeito ☐ nem satisfeito , nem insatisfeito ☐ Satisfeito

☐ Muito satisfeito

BLOCO 3: Atenção Terciária (Alta complexidade)

No nível terciário de atenção à saúde estão os hospitais de grande porte (alta complexidade), subsidiados pela esfera privada ou pelo estado. Nessas instituições podem ser realizadas técnicas mais invasivas, caso haja necessidade, intervindo em situações nas quais a vida do usuário do serviço está em risco. No nível terciário estão presente máquinas de tecnologia avançada como equipamentos para ressonância magnética, tomógrafos e hemodinâmicas, por exemplo.

1. Na sua cidade tem unidade de alta complexidade?

☐ Sim ☐ Não

2. Sua criança já foi encaminhada para algum serviço de alta complexidade?

☐ Sim , qual:_____ ☐ Não

3.Como o (a) Sr (a). avalia o tempo gasto com o deslocamento até a unidade de alta complexidade da Família que está cadastrada?

☐ excelente ☐ bom ☐ razoável ☐ ruim ☐ muito ruim

4.Como o Sr. avalia o tempo de espera entre a chegada na unidade de alta complexidade e o término do seu atendimento?

☐ excelente ☐ bom ☐ razoável ☐ ruim ☐ muito ruim

5.O que você acha da estrutura física da Unidade de alta complexidade?

☐ excelente ☐ bom ☐ razoável ☐ ruim ☐ muito ruim

6.Existe acolhimento, e classificação do risco do acesso (Protocolo que prioriza o atendimento pela gravidade clínica) na unidade de alta complexidade em que a criança pode ser encaminhada?

☐ Sim ☐ Não

7.Como o (a) senhor (a) julga a limpeza dos ambientes da Unidade de alta complexidade?

☐ Muito Bom ☐ Bom ☐ Regular ☐ Ruim ☐ Muito ruim

8.Quais especialidades médicas sua criança recebeu atendimento?

Profissional de Saúde	Necessita de atendimento especializado	Tempo de espera entre a marcação da consulta e a data da efetivação.	Consegue Acesso	Qualidade da consulta
Neurocirurgia pediátrica	☐ SIM ☐ Não	☐ excelente ☐ bom ☐ razoável ☐ ruim ☐ muito ruim	☐ SIM ☐ Não	☐ Insatisfeito ☐ pouco satisfeito ☐ nem satisfeito , nem insatisfeito ☐ Satisfeito ☐ Muito satisfeito

UNIVERSIDADE TIRADENTES
DISSERTAÇÃO DE MESTRADO EM SAÚDE E AMBIENTE

Cirurgião ortopédico	() SIM () Não	() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim	() SIM () Não	() Insatisfeito () pouco satisfeito () nem satisfeito , nem insatisfeito () Satisfeito () Muito satisfeito
Neonatalogista intensivista	() SIM () Não	() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim	() SIM () Não	() Insatisfeito () pouco satisfeito () nem satisfeito , nem insatisfeito () Satisfeito () Muito satisfeito
Gastroenterologia pediátrica	() SIM () Não	() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim	() SIM () Não	() Insatisfeito () pouco satisfeito () nem satisfeito , nem insatisfeito () Satisfeito () Muito satisfeito
Nefrologia pediátrica	() SIM () Não	() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim	() SIM () Não	() Insatisfeito () pouco satisfeito () nem satisfeito , nem insatisfeito () Satisfeito () Muito satisfeito
Enfermeiro intensivista	() SIM () Não	() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim	() SIM () Não	() Insatisfeito () pouco satisfeito () nem satisfeito , nem insatisfeito () Satisfeito () Muito satisfeito
Cirurgião pediátrico	() SIM () Não	() excelente () bom () razoável () ruim () muito ruim	() SIM () Não	() Insatisfeito () pouco satisfeito () nem satisfeito , nem insatisfeito () Satisfeito () Muito satisfeito

9.Em sua opinião, os serviços oferecidos pela alta complexidade estão conseguindo resolver todos os problemas de saúde da sua criança?

() Sim () não () não sabe/não respondeu.

10.E quando o(a) senhor(a) quer fazer uma reclamação ou dar uma sugestão sobre o serviço da unidade de alta complexidade, o(a) senhor(a) consegue?

() Sim () Sim, mas com dificuldade () Não () Nunca precisou () Não sabe /não Respondeu

11.O (a) Senhor (a) tem acesso direto ao gerente ou gestor da unidade?

() Sim () Não

12. Em relação a Qualidade dos serviços prestados pelo Alta Complexidade o (a) Senhor (a) se sente:

() Insatisfeito () pouco satisfeito () nem satisfeito , nem insatisfeito () Satisfeito ()
Muito satisfeito

APENDICE D - AVALIAÇÃO DAS CONDIÇÕES DE SAÚDE DA CRIANÇA COM MICROCEFALIA

OBS: Instrumento adaptado do protocolo de orientação a criança com Microcefalia- 2017

1. IDENTIFICAÇÃO

Nome da criança _____
Data do nascimento ____/____/____ Idade _____ Sexo _____
Nome da mãe _____ Idade da mãe _____
Nome do pai _____
Endereço _____, Município _____
Cuidador Principal _____

2. ANTECEDENTES OBSTÉTRICOS DA MÃE

Mãe: () saudável () tuberculose () alergias () doenças mentais () epilepsia () diabetes ()
alcoolismo () drogas () IST's outras: _____
Apresentou febre durante a gestação: () Sim () Não

Apresentou Exantema durante a gestação: () Sim, / 1 trimestre (), 2 trimestre (), 3
trimestre, () Sim, mas não lembra a data ou período gestacional
() Não apresentou exantema.

Realizou exame para Dengue, Zika e Chikungunya na gestação.

Gestações: _____ Partos: _____ Abortos: _____

Intercorrências gestacionais, no parto ou puerpério não () sim () quais? _____

Duração da gestação: () Pré-termo () A termo () Pós- termo Tipo de parto: () vaginal
() cesáreo () fórceps

Local do parto: () hospital () residência

Medicamentos utilizados na gravidez () não () sim,
quais? _____

Exposição a radiação ionizante: () não () sim, quais? _____

Diagnóstico na gestação: Zika () STORCH ()+ qual? _____ outra: _____

Exposição a substâncias tóxicas com potencial teratogênico: () drogas ilícitas () álcool ()
tabagismo () inseticidas e cosméticos () outras

Ultrassonografia gestacional: () não () sim, quais
achados? _____

Antecedentes familiares () transtornos genéticos () microcefalia

3. HISTÓRIA DA CRIANÇA

Teve alguma intercorrência ao nascer: () cianose () convulsão () hemorragia
() infecção () icterícia () PCR () anomalia () prematuridade () outras _____

Reanimação: () Sim () Não

Apgar: 1º _____ e 5º _____ (Se RN reanimado: 10º min.: _____

15º min.: _____ 20º min.: _____)

Sexo: () masc. () fem. () anormalidade do desenvolvimento sexual

Teste do pezinho () não () sim Resultado: _____

Teste da Orelhinha () não () sim Resultado: _____

Teste do Olhinho () não () sim Resultado: _____

Imunizações: () completa () Incompleta

Internação na UTI neonatal/pediátrica Sim () Não ().

4. NUTRIÇÃO E CRESCIMENTO

Aleitamento Materno exclusivo () Sim () Não

Alimentação Complmentar: () Sim () Não

Alimentação Mista () Sim () Não

Nutrição Parenteral: () Sim () Não

5. DADOS PROPEDEUTICOS

Estado geral: () ativo () irritado () hipoativo () letárgico

5.1 Dados Antropométricos

Peso _____g Comprimento _____ cm PC _____ cm PT _____ cm

PA _____ cm

Curva de crescimento: () ascendente () horizontal () descendente

5.2 Alterações mais comuns na criança

Alterações em exame de imagem	Presente	Ausente
Microcefalia		
Calcificações cerebrais		
Hidrocefalia		
Distúrbio do desenvolvimento cortical cerebral		
Polimicrogiria		
Simplificação do padrão de giração/sulcação cerebral		
Predomínio fronto parietais do espessamento cortical		
Hipoplasia de tronco cerebral, cerebelo, corpo caloso		
Ventriculomegalia/ Dilatação ventricular		
Afilamento do córtex		
Alterações de fossa posterior: dimorfismo de vermis cerebelar		
Occipital proeminente		

UNIVERSIDADE TIRADENTES
DISSERTAÇÃO DE MESTRADO EM SAÚDE E AMBIENTE

Alterações na visão ou audição	Presente	Ausente
Alterações no mapeamento de retina		
Lesão do epitélio retiniano, achados incomuns de pigmentação		
Lesões circulares atróficas da retina		
Alterações de Nervo Óptico (hipoplasia, atrofia parcial ou completa, aumento da escavação papilar)		
Alteração da função visual		
Avaliação da função auditiva		
Emissões otoacústicas		
BERA		

Alterações neurossensoriais	Presente	Ausente
Alterações do tônus muscular Alteração de postura		
Exagero dos reflexos primitivos		
Hiperexcitabilidade		
Hiperirritabilidade		
Crises epiléticas		
Dificuldade de sucção e deglutição		
Disfagia		
Alterações de fundoscopia (retina e nervo óptico)		
Alterações estruturais do SNC (calcificação, dismorfias do corpo caloso e ventriculomegalia)		
Alterações do BERA/ EOA (tira da lista de alteração muito comum, necessidade de fazer o BERA)		
Alterações no mapeamento de retina/ reflexo olho vermelho / Foto documentação digital da retina (RetCam)		
Catarata		
Glaucoma		
Microftalmia		
Coloboma		

Achados clínicos dismorfias faciais	Presente	Ausente
Desproporção craniofacial		

Face plana		
Microftalmia		
Retrognatia		
Hipotelorismo		

Achados clínicos dismorfológicos	Presente	Ausente
Microcefalia (-2 dp)		
Desproporção craniofacial		
Deformidade articulares e de membros		

Alterações Musculo-articulares	Presente	Ausente
Posição viciosa das mãos e dos pés (proxy de artrogripose)		

Alterações funcionais	Presente	Ausente
RGE/disfagia		
Epilepsia/espasmos		
Irritabilidade		
Alterações visuais		
Hipertonia/persistência dos reflexos arcaicos (RTCA)		
Hipertonia/persistência dos reflexos arcaicos (RTCA)		

Alterações físicas	Presente	Ausente
Desproporção craniofacial		
Alteração de PC/ hidrocefalia pela expansão da fontanela anterior		
Visuais (desatenção visual/estrabismo manifestos/nistagmo)		
Hipertonia		
Luxação congênita de quadril		
Alterações auditivas (perda auditiva sensorio-neural uni ou bilateral)		
Microftalmia		
Alteração em genitália – criptorquidia / hipospadia		

APENDICE D – ARTIGO: CONHECIMENTOS E ATITUDES SOBRE A DENGUE, ZIKA E CHIKUNGUNYA DE COMUNIDADES QUILOMBOLAS DO ESTADO DE SERGIPE

Conhecimentos e atitudes sobre a dengue, zika e chikungunya de comunidades quilombolas do estado de Sergipe

Knowledge and attitudes on dengue, zika and chikungunya of kilombolas communities of the state of Sergipe

Resumo

Objetivo de avaliar os conhecimentos e atitudes dos sujeitos quilombolas por microrregião de saúde no estado de Sergipe de acordo com as condições socioeconômicas, sanitárias e ambientais. Estudo transversal quantitativo com 389 sujeitos quilombolas, distribuídos proporcionalmente em 15 comunidades selecionadas aleatoriamente. Realizou-se uma entrevista semiestruturada, análise de conteúdo bivariadas, com a aplicação do teste qui-quadrado ($p < 0,05$). As atitudes específicas para evitar a Dengue, Zika e Chikungunya enfocam que, na maioria absoluta das regiões, os sujeitos priorizam e executam a limpeza da calha ($p = 0,014$), limpeza da caixa d'água ($p < 0,0001$) e tomam cuidados necessários com o entulho no quintal ($p = 0,045$); a maioria dos entrevistados que afirmaram ter conhecimento sobre o modo de transmissão destas doenças declararam também a não presença de entulho (87,4%) e água parada no quintal (94,2%) e a atitude de limpar ralos das plantas, (58,4 %). Os quilombolas possuem bons conhecimentos e executam atitudes que podem levar ao controle e prevenção destas doenças, mesmo assim, é necessário a incorporação de medidas educativas de caráter contínuo para a permanência dessas boas práticas.

Palavras-Chave: Conhecimentos, Atitudes, Infecções por Arbovirus, Saúde de grupos específicos, Grupo com Ancestrais do Continente Africano.

Abstract

Objective to evaluate the knowledge and attitudes of quilombola subjects by micro-region of health in the state of Sergipe, according to socioeconomic, sanitary and environmental conditions. Quantitative cross-sectional study with 389 quilombola subjects, distributed proportionally in 15 randomly selected communities. A semi-structured interview, bivariate content analysis was performed with the chi-square test ($p < 0.05$). The specific attitudes to

avoid Dengue, Zika and Chikungunya focus on the fact that, in the absolute majority of the regions, the subjects prioritize and perform the cleaning of the gutter ($p = 0.014$), cleaning of the water box ($p < 0.0001$) and taking necessary care with the debris in the yard ($p = 0.045$); the majority of respondents who reported having knowledge about the mode of transmission of these diseases also declared the presence of debris (87.4%), standing water in the yard (94.2%) and the attitude of clearing the drains of the plants, (58.4%). The quilombolas have good knowledge and perform attitudes that can lead to the control and prevention of these diseases, even so, it is necessary to incorporate continuous educational measures for the permanence of these good practices.

Keywords: Knowledge, Attitudes, Arbovirus Infections, Group Health, African Continent Ancestry Group.

INTRODUÇÃO

De acordo com a Organização Mundial da Saúde, as arboviroses são doenças virais causadas por arbovírus e transmitidas por vetores. Estas têm sido reconhecidas pela ONU como um problema global de saúde pública decorrentes da grande dispersão territorial e necessidades de ações de prevenção e controle cada vez mais complexas. Os arbovírus possuem hospedeiros variados, seja em vertebrados ou em invertebrados, ocasionando doenças em humanos e outros animais, constituídos basicamente de cinco famílias virais: Bunyaviridae, Togaviridae, Flaviviridae, Reoviridae e Rhabdoviridae¹.

A incidência das arboviroses tem se mostrado bastante alta, assim como sua dispersão, cada vez maior, em todo território brasileiro. No Brasil, dentre as arboviroses que apresentam maior circulação, estão o Dengue (DEN), o Chikungunya (CHIK) e o Zika (ZIKA) (BRASIL, 2015). DEN e ZIKA pertencentes à família *Flaviviridae* e CHIK incluído na família Togaviridae. A cocirculação de infecção por estas arboviroses dificulta o manejo clínico em razão da semelhança dos sintomas².

O crescimento urbano desordenado, o aumento da produção de resíduos não orgânicos, falta de saneamento básico e infraestrutura nas cidades aliado a ineficiências das campanhas públicas acabam exacerbando os impactos dessas doenças³. Além disso, a capacidade de adaptação do vetor aliado ao clima tropical tem contribuído para a rápida disseminação do vetor, o mosquito *Aedes aegypti*⁴.

A população quilombola é formada por descendentes de indivíduos negros escravos, que tem em sua essência o território com forte vínculo parentesco, mantêm viva as tradições culturais e religiosas. O estado de Sergipe possui 35 comunidades quilombolas certificadas pela Fundação Cultural Palmares. Essas comunidades sofrem inúmeras dificuldades e são

vulneráveis em razão das condições precárias de vida, e por falta de efetividade de políticas públicas de saúde, inclusão social e perda de valores culturais e históricos e tem sido reportado susceptibilidade às arboviroses⁵.

A participação da comunidade de forma consciente e ativa nas ações de vigilância e monitoramento do *Aedes aegypti* tem sido indicada como um dos principais eixos de um efetivo programa de controle⁶. Bezerra et al.,⁷ enfatizou a importância de se conhecer os aspectos que influenciam no processo saúde e doença, sendo de maneira imprescindível para elencar estratégias que possam minimizar os problemas de saúde.

Nesse contexto, faz-se necessário identificar quais são as atitudes sobre a Dengue, o Zika e a Chikungunya levando em consideração os aspectos ambientais e sociais da população, buscando entender qual a sua relação com a epidemia ou surtos dessas doenças. A Literatura é escassa quanto ao conhecimento e atitudes em relação à Dengue, Zika e Chikungunya⁸. Entretanto, percebe-se uma ampliação dos estudos que buscam conhecer o modo de vida e o entendimento das populações sobre algumas enfermidades, e como isso pode impactar na proliferação destas doenças^{8,9}. Portanto entender o conhecimento e atitudes da população no controle a vetores é uma importante ferramenta que possibilitará conhecer aspectos essenciais sobre no combate ao mosquito além de estratégias mais adequadas de prevenção.

O objetivo deste estudo foi avaliar os conhecimentos e atitudes dos sujeitos quilombolas por microrregião de saúde no estado de Sergipe de acordo com as condições socioeconômicas, sanitárias e ambientais.

MÉTODO

Trata-se de um estudo transversal com abordagem quantitativa, tendo como sujeitos os remanescentes de quilombos no ano de 2017, por meio de coleta de dados com aplicação de um questionário estruturado para avaliação das características sociodemográficas, conhecimentos e atitudes da população quilombola.

Os sujeitos da pesquisa foram selecionados através do quantitativo de famílias cadastradas como quilombolas. Foram selecionadas 15 comunidades quilombolas para fazerem parte da área de abrangência das Bacias Hidrográficas que fazem parte do Estado de Sergipe. A população de pesquisa foi estimada em 1.979 indivíduos adultos¹⁰. Para o cálculo da amostra, foi utilizada a fórmula de Barbeta¹¹. Foi realizado plano amostral através de seleção aleatória das comunidades quilombolas, dentre aquelas pertencentes às bacias hidrográficas da através da proporção existente da população nas comunidades. O total de participantes foi de 389 quilombolas.

Os critérios de inclusão foram sujeitos descendentes de quilombolas, moradores e cadastrados, maiores de 18 anos, de ambos os sexos. Os que concordaram em participar, assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido previamente lido e explicado (TCLE). Os dados foram levantados através de entrevista individual dirigida com o uso de um questionário semiestruturado, com as seguintes variáveis: sexo, nível de escolaridade, acesso a celular e internet, condições de moradias, coleta de lixo nas residências, utilização da água, saneamento básico, dados socioeconômicos para classificação de classe social, conhecimentos sobre o modo de transmissão da Dengue, Zika e Chikungunya.

Os resultados foram analisados por meio de distribuição de frequências, análises bivariadas entre as variáveis, percepções e atitudes, conhecimento dos sujeitos, regiões de saúde. Houve aplicação do teste qui-quadrado, com nível de confiança assumido de $\leq 0,05$. Todos os critérios éticos estabelecidos pelo Conselho Nacional de Saúde, Resolução 16/96, foram atendidos com aprovação pelo Comitê de Ética da Universidade Tiradentes, o com o parecer, nº 1.646.975.

RESULTADOS

Do total de 389 entrevistados, a idade predominante foi de 44 (± 17) anos, sendo a mínima de 18 e máxima de 101 anos. Já em relação ao sexo a maioria relatou ser do sexo feminino (72,2%). A maioria dos entrevistados 50,4% se autodeclararam pardos, sendo que 38% dos entrevistados se declararam negros. Quando questionados sobre ocupação 60,7% dos sujeitos responderam que não trabalham. A distribuição da escolaridade revelou que a maioria, 57,3% dos sujeitos entrevistados era analfabeta ou possuía o ensino fundamental incompleto. Entre os demais participantes, 16,5% dos indivíduos possuíam ensino fundamental I completo ou fundamental II incompleto; 13,1% ensino fundamental completo/médio incompleto e 11,6% possuíam ensino médio completo ou superior incompleto. A maioria da população 61,4% relatou saber ler e escrever, embora houvesse dificuldade no entendimento das perguntas expostas nos questionários, sendo utilizada a intervenção de membros da equipe de investigação.

De acordo com a classificação da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP), que permite identificar o real potencial de consumo das famílias brasileiras e inclui variáveis indicadoras de renda permanente, e, também através do uso da Pesquisa de Orçamentos Familiares do IBGE, esta avaliação utilizou seis estratos socioeconômicos, foram eles: A, B1, B2, C1, C2 e D-E¹². Pode-se constatar que 60,2 % dos entrevistados eram das classes D-E.

Entre as quatro microrregiões de saúde existem características socioambientais comuns (Tabela 1). A maioria relatou possuir aparelho celular (84,4%), sendo a microrregião do Leste Sergipano a que deteve o maior número de aparelhos (87,9%). Em relação ao acesso à internet a maior parte (78,4%) relatou que não possuíam esse serviço sendo o Alto Sertão a microrregião que apresentava o maior percentual (92,6%). A “Grande Aracaju” apresentou, dentre as outras microrregiões de saúde, o maior percentual de acesso, que foi de 24,2%.

Quanto a providência da água utilizada, a maioria das pessoas possuíam água encanada proveniente da rede de distribuição, sendo que a “Grande Aracaju” apresentou maior taxa (32,9%) de utilização de água proveniente de poço ou nascente. Esse resultado teve uma maior representatividade entre as microrregiões ($P < 0,001$). A maioria dos entrevistados (55,2%) afirmou que o trecho da rua do seu domicílio era asfaltado/pavimentada. O Alto Sertão apresentou um percentual de 55,5% de domicílios com trecho de rua de terra/cascalho. Na grande maioria das comunidades quilombolas investigados foi possível identificar, de maneira rápida, a falta de infraestrutura básica e a utilização direta dos bens de consumo, a exemplo da água.

Tabela 1- Distribuição dos aspectos socioambientais dos pesquisados de comunidades quilombolas, por microrregião de saúde do estado de Sergipe, 2017.

Aspectos socioambientais	Microrregião de Saúde				Total	p
	Alto	Baixo São	Leste	Grande		
	Sertão	Francisco	Sergipano	Aracaju		
Possui celular	n/%	n/%	n/%	n/%	n/%	
Não	3 (11,1)	22 (21,7)	23 (12,04)	11 (15,71)	59 (15,1)	0,155
Sim	24 (88,8)	79 (78,2)	168 (87,9)	59 (84,2)	330 (84,8)	
Total	27 (6,9)	101 (25,9)	191 (49,1)	70 (17,9)	389 (100)	
Internet						
Não	25 (92,6)	79 (75,2)	79 (41,3)	53 (75,7)	305 (78,4)	0,307
Sim	2 (7,4)	22 (21,7)	22 (11,5)	17 (24,2)	84 (21,5)	
Total	27 (6,9)	101 (25,9)	191 (49,1)	70 (17,9)	389 (100)	
Origem água utilizada						
Poço ou nascente	2 (7,4)	31 (30,6)	54 (28,2)	41 (58,5)	128 (32,9)	<0,0001
Rede geral de distribuição	25 (92,6)	70 (69,3)	137 (71,7)	29 (41,4)	261 (72,7)	
Total	27 (6,9)	101 (25,9)	191 (49,1)	70 (17,9)	389 (100)	
Situação trecho da rua						
Terra/ cascalho	15 (55,5)	42 (41,5)	91 (47,6)	26 (37,1)	174 (44,7)	0,265
Asfaltada/pavimentada	12 (44,4)	59 (58,4)	100 (52,3)	44 (62,8)	215 (55,2)	
Total	27 (6,9)	101 (25,9)	191 (49,1)	70 (17,9)	389 (100)	

Fonte: dados da pesquisa.

Na tabela 2 foram identificadas as atitudes específicas dos sujeitos para evitar a Dengue, o Zika e a Chikungunya, discriminadas por região de saúde. Na distribuição pela totalidade de indivíduos 12,4% dos entrevistados nunca tinham limpado a calha ou a limpavam anualmente, 47% relataram que limpavam só no período da chuva. Do total de pesquisados 75,4 % não possuíam calha em suas residências.

Quando os dados foram estratificados por microrregião de saúde, observou-se que, na maioria delas apresentou um percentual significativamente maior de sujeitos, ($p=0,014$) que possuía atitudes de limpeza da calha de suas residências que podem prevenir a dengue. Dentre esses sujeitos, a região do Baixo São Francisco revelou que 15,1% dos seus entrevistados nunca haviam realizado tal procedimento ou o fazia de forma anual (Tabela 2).

As microrregiões do Alto Sertão e do Baixo São Francisco apresentaram possuir a atitudes de limpeza da caixa d'água até duas vezes ao ano, com percentuais de 47,8% e 40,4% respectivamente. Um resultado relevante em relação à atitude de limpar o vaso das plantas revelou que 73,4 % dos entrevistados não possuíam vasos em plantas e o Leste Sergipano apresentou o maior percentual dentre os que executaram esta atitude 20,6%. Verificou-se que esta atitude dentro das diferentes microrregiões de saúde obteve diferença significativa ($p < 0,0001$) (Tabela 2).

Uma atitude citada pelos entrevistados para evitar a proliferação do mosquito *Aedes aegypti* segundo a afirmação dos entrevistados, foi o acúmulo de entulho no quintal. Do total de pesquisados 84% afirmaram que mantinham seus quintais livres de entulhos. Em todas as microrregiões de saúde essa atitude foi bem enfatizada pela população ($p = 0,045$). Na Grande Aracaju houve maiores percentuais em relação às demais microrregiões em saúde quanto à não execução desta atitude (20,5%) (Tabela 2).

Outra prática relatada pelos participantes foi a respeito da água parada no quintal, sendo que a maioria respondeu que não possuía (94%), o Leste Sergipano foi a microrregião que apresentou possuir o melhor percentual de execução desta atitude (95,2%). Quanto à limpeza dos ralos domésticos a maioria dos investigados (51,4%) informou realizar essa conduta (Tabela 2).

Tabela 2- Distribuição das atitudes dos pesquisados para evitar a Dengue, Chikungunya e Zika em comunidades quilombolas, por microrregião de saúde do estado de Sergipe. 2017.

Atitudes para evitar a Dengue, Zika e Chikungunya	Microrregião de Saúde					P
	Leste				Total	
	Alto	Baixo São	Sergipana	Grande		
	Sertão	Francisco	o	Aracaju		
Limpeza da Calha	n/%	n/%	n/%	n/%	n/%	0,014
Nunca ou anualmente	4 (14,8)	15 (15,1))	20 (10,4)	9 (12,)	48 (12,4)	
Período de chuva	4 (14,8)	21 (21,2)	13 (6,8)	9 (12,8)	47 (12,1)	
Não possuem calha	19 (70,3)	63 (63,6)	158 (82,7)	52 (74,2)	292 (75,4)	
Total	27 (6,9)	99 (25,5)	191 (49,3)	70 (18)	387 (100)	
Limpeza da caixa d'agua						
Até uma vez ao ano	1 (4,3)	8 (8,1)	47 (24,9)	22 (32,3)	78 (20,5)	<0,0001
Duas vezes ao ano	11(47,8)	40 (40,4)	37 (19,5)	15(22)	103 (27,1)	
Sem periodicidade	0 (0)	20 (20,2)	0 (0)	1 (1,4)	21 (5,5)	
Não possuem caixa d'água	11 (47,8)	31 (31,3)	105 (55,5)	30 (44,1)	177 (46,7)	
Total	23 (6)	99 (26,1)	189 (49,8)	68 (17,9)	379 (100)	
Limpeza prato do vaso das plantas						
Não	0 (0)	8 (11,1)	18 (9,5)	6 (8,65)	32 (8,3)	0,3355
Sim	5 (18,5)	19 (19,2)	39 (20,6)	7 (10,1)	70 (18,2)	
Não possuem pratos	22 (81,4)	72 (72,7)	132 (69,8)	56 (81,1)	282 (73,4)	
Total	27 (7)	99 (25,7)	189 (49,2)	69 (17,9)	384 (100)	
Presença de entulho no quintal						
Não	25 (96,1)	78 (78,7)	165 (87,7)	54 (79,4)	322 (84,5)	0,045
Sim	1 (3,84)	21 (21,2)	23 (12,2)	14 (20,5)	59 (15,4)	
Total	26 (6,8)	99 (25,9)	188 (49,3)	68 (17,8)	381 (100)	
Presença de água parada no quintal						0,407
Não	26 (96,2)	93 (93,9)	181 (95,2)	62 (89,8)	362 (94)	

Atitudes para evitar a	Microrregião de Saúde					Total	P
	Dengue, Zika e Chikungunya	Leste					
		Alto Sertão	Baixo São Francisco	Sergipano	Grande Aracaju		
Sim	1 (3,1)	6 (6,1)	9 (4,7)	7 (10,1)	23 (5,97)	0,325	
Total	27 (7,1)	99 (25,7)	190 (49,3)	69 (17,9)	385 (100)		
Limpeza dos ralinhos							
Não	1 (3,8)	5 (5,05)	4 (2,1)	1 (1,4)	11 (2,8)		
Sim	17 (65,3)	54 (54,5)	94 (49,7)	32 (46,3)	197 (51,4)		
Não possuem ralinhos	8 (3,8)	40 (40,4)	91 (48,1)	36 (52,1)	175 (45,6)		
Total	26 (6,7)	99 (25,8)	189 (49,3)	69 (18)	383 (100)		

Fonte: dados da pesquisa.

*O total de sujeitos analisados varia na amostra total devida as questões não respondidas.

Em relação aos conhecimentos que a população tinha sobre a Dengue, o Zika e a Chikungunya, pode-se perceber que a maioria (58,1%) dos entrevistados soube informar como ocorria a transmissão dessas arboviroses, 78,9% responderam que não era possível identificar a picada do *Aedes aegypti* ou distingui-la com a de outro mosquito comum e 69,2 % afirmou que o mosquito precisava estar infectado para transmitir estas doenças. Quando foram perguntados sobre a possibilidade de confundir a Dengue com uma gripe forte a maioria (54,2%) respondeu que sim.

A relação do conhecimento dos sujeitos sobre como era transmitida a Dengue, o Zika e a Chikungunya e as atitudes necessárias para evitá-las está demonstrada na Tabela 3. Não houve diferença significativa ($p>5$) entre estes cruzamentos.

Dos sujeitos que declaram ter conhecimentos sobre os mecanismos de transmissão da doença, 13,2 % limpam a calha nunca ou anualmente. Quanto à limpeza da caixa d'água ao ano, os entrevistados que não possuíam uma periodicidade na aplicação dessa atitude revelaram não conhecer os mecanismos de transmissão dessas doenças. A maioria que afirmou ter conhecimento sobre o modo de transmissão destas doenças declarou também a não presença de, entulho no quintal (87,4%), água parada no quintal (94,2%) e a atitude de limpar ralos das plantas, (58,4 %) (Tabela 3).

Tabela 3 - Conhecimentos sobre a consequência da Dengue, do Chikungunya e da Zika e atitudes necessárias para evitá-las dos pesquisados de comunidades quilombolas, por microrregião de saúde do estado de Sergipe. 2017

Atitudes para evitar a Dengue, Zika e Chikungunya	Conhecimento sobre a transmissão da Dengue, Zika e Chikungunya?			p
	Não	Sim	Total	
Limpeza da Calha	n/%	n/%	n/%	
Nunca ou anualmente	18 (11,1)	30 (13,2)	48 (12,4)	0,799
Período da Chuva	19 (11,8)	28 (12,3)	47 (12,1)	
Não possuem Calha	124 (77)	168 (74,3)	292 (75,4)	
Total	161 (41,6)	226 (58,3)	387 (100)	
Frequência de Limpeza da Caixa d'água				
Até uma vez	28 (17,5)	50 (22,8)	78 (20,5)	0,341
Duas vezes	40 (25)	63 (28,7)	103 (27,1)	
Sem periodicidade	9 (5,6)	12 (5,4)	21 (5,5)	
Não possuem caixa d' água	83 (51,8)	94 (42,9)	177 (46,7)	
Total	160 (42,2)	219 (57,7)	379 (100)	
Presença de entulho no quintal				
Não	127 (80,3)	195 (87,4)	322 (84,5)	0,60
Sim	31 (19,6)	28 (12,5)	59 (15,4)	
Total	158 (41,4)	223 (58,5)	381 (100)	
Presença de água parada no quintal				
Não	150 (93,7)	212 (94,2)	362 (94)	0,847
Sim	10 (6,2)	13 (5,7)	23 (5,9)	
Total	160 (41,5)	225 (58,4)	385 (100)	
Limpeza do prato do vaso das plantas				
Não	18 (16,1)	14 (8,2)	32 (11,3)	0,194
Sim	30 (26,8)	40 (23,5)	70 (24,8)	
Não possuem pratos	112 (39,7)	170 (60,2)	282 (100)	
Limpeza dos ralinhos				

Atitudes para evitar a Dengue, Zika e Chikungunya	Conhecimento sobre a transmissão da Dengue, Zika e Chikungunya?			
	Não	Sim	Total	p
Não	4 (2,5)	7 (3)	11 (2,8)	0,258
Sim	75 (46,8)	122 (52,3)	197 (51,4)	
Não possuem ralinhos	81 (50,6)	94 (40,3)	175 (45,6)	
Total	160 (41,7)	233 (60,8)	383 (100)	

Fonte: dados da pesquisa.

DISCUSSÃO

Em relação aos aspectos socioambientais identificados na investigação a maioria (56,7 %) dos entrevistados afirmaram não realizar participação ativa no mercado de trabalho, índice próximo ao revelado por Santos et al ¹³. Vale registrar que uma das condições para a certificação, junto a Fundação Palmares, é a presunção de ancestralidade negra, e a pesquisa revelou que menos da metade se reconhece “negros”. É a partir desse auto reconhecimento que há a valorização das manifestações culturais e artísticas negras brasileiras como patrimônios nacionais¹⁴.

Gonçalves et al. ⁹ já alertava para o fato de que a reprodução da doença estava intimamente relacionada com os determinantes de ordem socioeconômica, sendo que a presente investigação encontrou determinantes sociais muito baixos, onde mais da metade da população foi classificada nos estratos D e E, revelando uma necessidade de intervenção mais próxima do padrão social encontrado.

Uma das formas a ser utilizada para divulgar atitudes ambientais de proteção contra as infecções, conhecidas como arboviroses, seria através do uso de novas tecnologias, a exemplo de aparelhos celulares e internet. Como bem demonstrou Diniz e Brito¹⁵ que alertou para “o direito ao conhecimento” como forma de proteção à vida. Um estudo realizado com a população de uma comunidade do estado de Pernambuco detectou a importância dos conteúdos das informações veiculadas nos meios de comunicação de massa e dos materiais utilizados nas campanhas de prevenção da dengue¹³. Outro estudo executado no mato Grosso do Sul com profissionais de saúde inseridos na estratégia de saúde da família também observou a importância dos meios de comunicação na difusão de informações sobre a Dengue¹⁶.

Donalisio et al.,¹⁷ também alertou para a importância da qualidade da água, do esgotamento sanitário adequado como forma de enfrentamento às arboviroses. A fragilidade na distribuição da água tratada e da destinação dos resíduos sanitários e destinação dos efluentes, foram detectadas durante a presente investigação.

O presente estudo apresentou diferenças significativas entre as microrregiões de saúde do estado, quanto à limpeza da calha ($p=0,014$), limpeza da caixa d'água ($p<0,0001$) e possuir entulho no quintal ($p=0,045$). Tais condutas são concordantes com a pesquisa de Silva et al.⁸ em Aracaju em Sergipe, que também evidenciou as práticas de cuidados de limpeza com o domicílio podem contribuir para a eliminação de criadouros e evitar a proliferação do mosquito vetor.

Castañeda et al.¹⁸ responsabilizaram a população pelas condutas de limpeza e combate ao vetor. Além disso, propuseram capacitar a comunidade para dar mais eficiência a essas estratégias. Diversos estudos também evidenciam a importância de se cuidar do ambiente em que se vive, pois ele propicia a rápida proliferação do agente vetor^{16,19}.

Salienta-se a importância de investigar as regiões que mais possuem atitudes desfavoráveis a prevenção e combate da Dengue, Zika e Chikungya (Tabela 1). O estudo de Fonseca et al.,¹⁹ que evidenciou as atitudes dos entrevistados então diretamente relacionadas às medidas de controle dos criadouros. Na presente pesquisa muitos dos entrevistados alegaram não possuir calha, que é uma atitude relevante na prevenção contra a Dengue, o Zika e a Chikungunya.

As constantes medidas para eliminar os criadouros realizadas pela população e pelo poder público não parece não ter se mostrado suficiente para a diminuição dos níveis de proliferação do mosquito, pois a falta de conscientização da população aliada à deficiência do sistema de coleta de lixo, saneamento básico precário e a rápida adaptação do vetor parece contribuir para o aumento dessas doenças¹⁷. As estratégias para se combater as doenças causadas pelo mosquito *Aedes aegypti* devem ser intersetoriais, possibilitando o avanço da implementação das ações de prevenção e controle com eficiência²⁰.

O presente estudo revelou que em relação à limpeza da calha, a microrregião do Baixo São Francisco apresentou o melhor percentual de execução desta conduta (21,2%), sendo a periodicidade deste ato foi nos períodos de chuva. A maioria dos entrevistados não possuía calha, sendo este um aspecto que deve ser levado em consideração na eliminação de criadouros. Quanto à limpeza da caixa d'água ao ano o Alto Sertão e o Baixo São Francisco apresentaram os respectivos percentuais 47,8% e 40,4% que representaram a melhor atitude de execução destes procedimentos sendo, no mínimo duas vezes por ano. As demais microrregiões ainda apresentam pequena aderência as recomendações do Ministério da Saúde para a prevenção e controle de epidemias causadas pelo mosquito transmissor²¹.

Políticas de saúde pública com orientações educativas na região nordeste brasileira e em alguns países da América Latina parecem ter contribuído no desenvolvimento de atitudes para prevenção a estas doenças. Em um estudo na Colômbia foi possível evidenciar que a maioria dos entrevistados também relataram atitudes importantes na prevenção do vetor como a limpeza de recipientes que contém água como tanques, numa frequência entre no mínimo 6 em 6 dias²².

As informações expressas também estão concordantes com as de um estudo realizado em uma comunidade urbana em Pernambuco, que ressaltou que a maioria dos entrevistados possuíam atitudes satisfatórias para a prevenção da doença e controle do vetor. Percebeu-se neste estudo que as atitudes mais evidentes eram as relacionadas as campanhas de livre divulgação pública, como o não acúmulo de água parada e da limpeza das caixas d'água e quintais¹³. Estas estratégias de conscientização da população levam a informação de maneira rápida e eficaz através da sua linguagem clara e objetiva são capazes de mobilizarem a população rapidamente²³.

Quanto a presença de entulho no quintal, os resultados deste estudo evidenciaram atitudes adequadas em sua maioria que condizem com as diretrizes da Organização Pan-americana da Saúde (OPAS), quando refere que o cuidado com recipientes presentes nas residências e terreno baldios estão associados ao aumento do risco de transmissão das viroses. Sistemas inadequados de coletas e armazenamento de lixo podem contribuir para o criadouro do vetor. Essas evidências estão de acordo com o presente estudo, já que a maioria dos entrevistados responderam que não possuíam entulho no quintal. Deve ser considerado o fato da região da Grande Aracaju ter apresentado o pior resultado para a não execução desta conduta dentre as demais microrregiões de saúde. Portanto é necessário incluir novas estratégias educativas que visem a mobilização social com a finalidade de melhorar os índices de combate a criadouros do vetor²⁴.

A falta de conhecimento e atitudes da população para implementar medidas de combate ao mosquito vetor são insuficientes, principalmente pela pouca participação da comunidade. É necessário desenvolver ações que ensinem, envolvam e motivem a população para melhorar seus conhecimentos e a forma correta de aplicá-los¹⁹. Outro estudo realizado na Índia afirmou também, que conhecer informações pertinentes ao entendimento e práticas de prevenção de determinadas populações é necessário e útil para avaliar o impacto de estratégias de educação, identificar determinantes e planejamento de ações²². Deste modo é de extrema importância que haja uma junção das ações técnicas executadas pelos profissionais de saúde com as da população, para prevenção e controle dessas doenças.

Dos sujeitos que responsabilizam a água parada pelo aumento dos casos de Dengue, Zika e Chikungunya, a maioria dos entrevistados afirmaram que evitam o acúmulo de água e

tomam os cuidados necessários. Essa prática é identificada nos estudos de Santos et al.¹³ e Silva et al.,⁸ como primordial sendo elencada como principal medida no combate a proliferação do mosquito vetor.

Em relação aos conhecimentos sobre a transmissão das doenças e características do mosquito, percebeu-se que a maioria dos sujeitos entrevistados tem entendimento e executam ações adequadas sobre a transmissão, proliferação e controle destas enfermidades. Entretanto ainda existem grandes dificuldades de compreensão sobre o modo de transmissão e características do vetor e o que mostra o estudo de Kajeguka²⁵, em uma comunidade no norte da Tanzânia. Sendo que a maioria dos sujeitos não sabiam reconhecer os recipientes no ambiente que poderiam aumentar a proliferação do mosquito e a minoria dos entrevistados sabiam que o mosquito eram os vetores transmissores.

Tais informações apontam para a necessidade de se compreender a problemática educativa, a fim de se identificar com detalhes e precisão, o conhecimento da população, seus anseios e práticas, para poder traçar estratégias de enfrentamento mais eficazes que contribuam para a mobilização popular no controle do vetor⁶. Outro realizado em Delhi na Índia com cerca de 3,350 famílias afirmou que as campanhas informativas utilizando os meios de comunicação não são suficientes no combate ao mosquito. Deve-se treinar e capacitar os profissionais de saúde a lidar de maneira concreta com a resistência da comunidade ensinando a loco como eliminar os criadouros principalmente no ambiente doméstico²⁶.

A maioria dos entrevistados que afirmaram conhecer os mecanismos de propagação destas doenças tiveram a ação de evitar o acúmulo de entulho no quintal, não havendo diferença significativa. Essas informações estão de acordo com o estudo realizado na cidade de Cartagena na Bolívia onde a maior parte dos entrevistados afirmam que a doença é transmitida pelo mosquito vetor e que atitudes como limpeza de tanques, limpeza da casa e evitar água parada são essenciais para evitar sua proliferação²².

Outro estudo realizado em comunidades na Colômbia mostrou que a população possui conhecimentos sobre os fatores de riscos, sintomas, medidas de controle e prevenção. As ações de vigilância epidemiológica quando intensificadas associadas à campanhas com utilização de mídias tem maior eficiência¹⁸. Entretanto outros estudos apontaram que a falta de continuidade nas ações de prevenção e controle permanente de diferentes medidas acabam por induzir o surgimento de novos surtos da doença^{13,19}.

Os sujeitos da pesquisa relataram possuir atitudes de limpeza de pratinhos e evitar a água parada no quintal, ao mesmo tempo a maioria, possuíam conhecimentos para impedir a proliferação do mosquito. Não houve significância na relação entre o conhecimento sobre a transmissão das doenças e as atitudes para evitá-las, percebeu-se que a maioria dos entrevistados não possuíam pratos de plantas. Daudé et al.,²⁶ afirma em sua pesquisa que a

presença de criadouros em ambientes fechados ou na vizinhança aumenta a probabilidade de surgimento de mosquitos. O armazenamento de água dentro das casas em jarros, água de refrigeradores vasilhões de plantas acabam por aumentar esse risco.

O estudo de Kajeguk et al.,²⁵ observou que a população participante não reconheceu os recipientes externos como criadouros do mosquito. Portanto se deve investir em medidas educativas de modo participativas em conjunto com a comunidade para melhorar as ações de prevenção das doenças^{4,17}. Silva et al.,⁸ evidencia que os conhecimentos e atitudes no combate ao mosquito vetor são insuficientes, especialmente pela pouca participação da comunidade nas ações promovidas pelas unidades de saúde. Portanto é necessária uma reestruturação das ações educativas frente à distância entre o conhecimento e a mudança de conduta por parte da comunidade. As ações devem motivar e incentivar a atuação da população, afim de melhorar a eficácia das campanhas de prevenção e controle²².

As estratégias educativas parecem ter pouca eficiência frente aos grandes investimentos dos programas públicos de saúde. Apesar disso, experiências em diversas partes do mundo tem mostrado que a participação da comunidade tem sido o principal foco das ações para o controle e prevenção das epidemias^{6,19}. Desta maneira, os conhecimentos sobre a forma de transmissão, fatores de risco, características do vetor e estratégias de controle e prevenção da Dengue, Zika e Chikungunya são essenciais na determinação de medidas de combate eficiente ao vetor.

As abordagens educativas que incluem a participação popular devem ser cada vez mais valorizadas em conjunto com ações da vigilância epidemiologia e ambiental. É importante conhecer o contexto sociocultural, e entender como a população reconhece os determinantes das doenças e as formas de prevenção, deve-se superar a tradição englobando na construção das campanhas aspectos relacionados à cultura, hábitos, crenças e risco ambiental particular. Além disso, para proporcionar uma mudança de hábitos as ações devem ter caráter interdisciplinar e multisetorial em nível individual e coletivo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os aspectos socioambientais identificados no estudo exercem grande influência na proliferação do mosquito, portanto as ações de combate ao vetor devem ser baseadas no saneamento ambiental, atividades de educação, comunicação e informação. A implementação de um sistema de abastecimento de água, esgotamento sanitário e infraestrutura das ruas da comunidade podem melhorar os indicadores ambientais diminuindo a formação de criadouros. Além disso, a democratização do acesso a informação através da

internet, pode facilitar a difusão de conhecimentos e consequentemente melhorar as ações de prevenção dessas doenças.

As atitudes específicas dos sujeitos da pesquisa para evitar a Dengue, o Zika e a Chikungunya, identificadas nas microrregiões de saúde do estado de Sergipe, enfocaram que as atitudes de limpeza da calha, limpeza da caixa d'água e possui entulho no quintal apresentaram um percentual significativamente maior para a responsabilização da população pela prevenção e controle da Dengue. A microrregião do Baixo São Francisco se diferenciou das demais por ter enfatizado a execução da limpeza da calha principalmente no período da chuva. O Alto Sertão e o Baixo São Francisco se destacaram por executarem a atitude de limpar a caixa d'água e em relação a possuir entulho no quintal foram mais enfatizadas nas microrregiões do Alto Sertão, Leste Sergipano e Grande Aracaju.

A atitude de limpar pratos de vaso de plantas não foi muito executada devido aos entrevistados afirmarem que não possuem tal insumo. Em relação a ação de possuir água parada no quintal, a maioria dos sujeitos entrevistados em todas microrregiões de saúde responderam que não possui, enfatizando que esta ação está bem difundida na prática pelos profissionais de saúde e companhias televisivas. Como atitude complementar para o combate a proliferação do vetor, a ação de limpar os ralinhos recebeu destaque no Alto Sertão e Baixo São Francisco.

A Grande Aracaju apesar de ser a microrregião mais populosa do estado, sediando a capital do estado, com mais investimento em saúde, educação e saneamento básico, não ganhou destaque se comparado as outras microrregiões de saúde frente às atitudes de controle e prevenção da Dengue, Zika e Chikungunya. Isso remete a necessidade de uma maior atenção das autoridades públicas na inclusão de comunidades quilombolas como alvo das companhias de saúde e necessidades de cuidados contínuos no âmbito da prevenção e educação em saúde. Portanto deve-se criar estratégias diferenciadas para atingir especificamente esta população levando em consideração seus aspectos culturais, territorialidade e de saúde.

A maioria dos sujeitos da pesquisa conseguiram identificar corretamente alguns aspectos pertinentes relacionados ao vetor, como modo de transmissão e morfologia do mosquito. A relação entre o conhecimento sobre a transmissão e atitudes para se evitar a Dengue, Zika e Chikungunya demonstram a maior parte dos sujeitos entendem aspectos básicos sobre a proliferação do vetor e possuem ações necessárias para evitá-las. Os que referiram não possuir entendimento sobre os mecanismos de propagação das doenças, mesmo assim executaram ações de prevenção.

Dentre os sujeitos que reconheceram como principal causa da Dengue, Zika e Chikungunya a falta de cuidados como o armazenamento do lixo, limpeza de quintais,

acúmulo de água parada, limpeza de ralinhos, caixa d'água e a presença do prato no vaso das plantas possuem conhecimentos adequados sobre o modelo de transmissão e executam tais práticas.

A atuação da população no controle da Dengue, Zika e Chikungunya, revelou a prevalência de alguns aspectos alarmantes para a execução de uma política pública eficaz de prevenção e controle das doenças relacionado ao vetor *Aedes aegypti*. Apesar da educação em saúde ser um dos componentes mais demandados para difusão de conhecimento e consequentemente a execução de programas de caractere preventivos, o fato desse modelo ser rígido e generalista acaba por perder efetividade dentre aos aspectos particulares de cada comunidade, principalmente os quilombolas que já são vulnerabilidade mediante a falta eficácia de políticas públicas nas áreas da educação, saúde, saneamento básico e dos direitos humanos.

REFERÊNCIAS

1. Salas FI, Lozano RD, Martínez MC, Ulloa A, Bonde JG, Marina CF, Ordóñez TL, Quiroga AE, Monzón JAT, González EED. Historical inability to control *Aedes aegypti* as a main contributor of fast dispersal of chikungunya outbreaks in Latin America. *Rev. Antiviral*. 2015; 27(124): 30-42.
2. Roth A, Mercier A, Lepers C, Hoy D, Duituturaga S, Benyon E, Guillaumot L, Souares Y. Concurrent outbreaks of dengue, chikungunya and Zika virus infections: an unprecedented epidemic wave of mosquito-borne viruses in the Pacific 2012-2014. *Euro Surveill*. 2014; 19(41): 25-30.
3. Coffey LL, Forrester N, Tsetsarkin K, Vasilakis N, Weaver SC. Factors shaping the adaptive landscape for arboviruses: implications for the emergence of disease. *Future Microbiol*. 2013;8(2):155-76.
4. Lopes N, Nozawa C, Linhares REC. Características gerais e epidemiologia dos arbovírus emergentes no Brasil. *Rev Pan Amaz Saude*. 2014; 5(3):55-64.
5. BRASIL. Ministério da Cultura. Fundação Cultural dos Palmares (FCP). *Certidões expedidas às comunidades remanescentes de quilombos (CRQs)*. 2013.

6. Pang J, Hildon JL, Thein TL, Leo YS. Assessing changes in knowledge, attitude and practices on dengue diagnosis and management among primary care physicians after the largest dengue epidemic in Singapore. *BMC infect Dis*. 2017; 20(17): 428-434.
7. Bezerra JMT, Silva JS, Ibiapina SS, Tadei WP, Pinheiro WCS. Avaliação do conhecimento dos estudantes como contribuição ao programa de controle da dengue. *Cien Saude Colet*. 2011; 16(11):4367-4373.
8. Silva GM, Santos GAM, Oliveira CCC, Vargas MM. Percepções e atitudes sobre a dengue dos usuários do sistema único de saúde no município de Aracaju, Sergipe, Brasil. *Rev. APS*. 2015; 18(3): 341-353.
9. Goncalvez PR, Lima EC, Lima JWO, Silva MGC, Caprara A. Contribuições recentes sobre conhecimentos, atitudes e práticas da população brasileira acerca da dengue. *Saúde Soc. São Paulo*. 2015; 24(2): 578-593.
10. Brasil. Ministério da Cultura. Fundação Cultural Palmares (FCP) *Relatório de gestão*. 2012. Disponível em:
11. Barbetta PA. *Estatística aplicada às ciências sociais*. 7 ed. Florianópolis: Editora da UFSC. 2010.
12. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. (ABEEP). *Critério de classificação econômica Brasil*; 2011.
13. Santos SL, Cabral ACSP, Augusto LGS. Conhecimento, atitude e prática sobre dengue, seu vetor e ações de controle em uma comunidade urbana do Nordeste. *Cienc Saude Colet.*, 2011; 16(1): 319-1330.
14. Comunidade negra de Morro Alto. *Historicidade, Identidade e Territorialidade*. Porto Alegre: Editora da UFRGS, Fundação Cultural Palmares, 2004.
15. Diniz D, Brito L. Epidemia provocada pelo vírus Zika: informação e conhecimento. *RECIIS – Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde*. 2016; 10(2).25-29.

16. Reis, CB, Andrade, SMO, Cunha RV. Aliados do A. Aegypti: fatores contribuintes para a ocorrência do dengue segundo as representações sociais dos profissionais das equipes de saúde da família. *Cien Saude Colet*. 2013; 18(2): 517-526.
17. Donalisio, MR, Freitas ARR, Zuben APBV. Arboviroses emergentes no Brasil: desafios para a clínica e implicações para a saúde pública. *Rev. Saúde Pública*. 2017; 51:30.
18. Castañeda, O, Segura O, Ramírez AN. Conocimientos, actitudes y prácticas comunitarias en un brote de Dengue en um municipio de Colombia, 2010. *Rev. salud pública*. 2011; 13(3): 514-527.
19. Fonseca IZC, Barón AYB, Porras OC. Conocimientos, actitudes y prácticas sobre dengue, tras aplicación de estrategias de movilización social. Yopal-Casanare, Colombia, 2012. *Rev. Inves Andina*. 2012; 29(16).
20. Freitas R, Rodrigues C, Almeida M. Estratégia Intersetorial para o Controle da Dengue em Belo Horizonte (Minas Gerais). *Saúde Soc, São Paulo*. 2011; 3(20): 773-785.
21. Brasil. Ministério da Saúde. *Estratégia de Resposta ao vírus Zika e o combate ao mosquito transmissor*. Brasília. 2016.
22. Hernández EJ, Consuegra MC, Herazo BY. Conocimientos, actitudes y prácticas sobre Dengue en un barrio de la ciudad de Cartagena de Indias. *Rev. salud pública*. 2014; 16(2): 281-292.
23. França E, Abreu D, Siqueira M. Epidemias de dengue e divulgação de informações pela imprensa. *Cad. Saúde Pública*. 2004; 20(5): 1334-1341.
24. Organização Panamericana da Saúde. Diretrizes relativas à prevenção e ao controle da dengue e da dengue hemorrágica nas Américas. *Relatório da Reunião sobre Diretrizes para a Dengue*. Washington DC: Organização Pan-Americana da Saúde; 1991.
25. Kajeguka D, Desrochers RE, Mwangi R, Mgabo MR, Alifrangis M, Kavishe RA, Mosha FW, Kulkarni MA. Knowledge and practice regarding dengue and chikungunya: a cross-sectional study among Healthcare workers and community in Northern Tanzania. *Trop Med Int Health*. 2017; 22(5): 583-593.

26. Daudé EÂ, Mazumdar S, Solanki V. Widespread fear of dengue transmission but poor practices of dengue prevention: A study in the slums of Delhi, India. *Plos one*. 2017; 12(2): 56-65.

APENDICE E– ARTIGO: ACCESIBILIDAD EN SALUD: UNA REVISIÓN SOBRE NIÑOS
CON DISCAPACIDAD EN AMÉRICA LATINA

**Accesibilidad en salud: una revisión sobre niños con discapacidad
en América Latina***

DANIEL BATISTA CONCEIÇÃO DOS SANTOS **
Estudiante de maestría, Universidad Tiradentes, Brasil

VANESSA VÁZQUEZ RAMOS ***
Maestra, Universidad Autónoma Metropolitana, México

CRISTIANE DA COSTA CUNHA OLIVEIRA****
Profesora Titular, Universidad Tiradentes

OLIVA LÓPEZ ARELLANO*****
Profesora Titular, Universidad Autónoma Metropolitana, México¹

Resumen: La siguiente investigación tiene como objetivo identificar los principales problemas de acceso a los servicios de salud de los niños con diversidad funcional en América Latina. Se trata de una revisión sistemática, donde se buscó artículos en las bases de datos, Bireme, Redalyc, Medline y SciELO en los meses mayo y junio de 2018. Se identificaron preliminarmente 864 artículos, teniendo como muestra final 9; transversales de carácter descriptivo. Los niños con necesidades especiales tienen mayor riesgo de presentar una condición crónica, de desarrollo, conductual y/o emocional. Por lo tanto, se requiere cuidados diferenciados y atención mayor en salud en comparación con un niño normal. La falta de homogeneidad y alcance de las variables estudiadas resuelve en un perfil de niños e instituciones limitado. Son necesarios otros más estudios con enfoques más amplios.

Palabras claves: Diversidad funcional, derecho a la salud, accesibilidad, discapacidad, servicios de salud. (Tesauro de Ciencias Sociales de la Unesco)

Accessibility in health: a review of children with disabilities in Latin America

* Este artículo de revisión sistemática es el principal producto resultante de la asociación de movilidad entre los programas de Postgrado en Salud y Ambiente (Universidad Tiradentes - Brasil) y Medicina Social (Universidad Autónoma Metropolitana - México). Fecha de inicio del proyecto 1 de mayo al 30 de julio de 2018. Financiación aprobada por el comité de becas académicas de la Universidad Tiradentes.

** Enfermero especialista en Salud Pública y Enfermería cardiovascular. Actualmente cursa maestría en el Programa de Postgrado en Salud y Ambiente. Orcid: 0000-0002-8204-4714. Índice H5: 1. Correo Electrónico: daniel_bcs@hotmail.com

*** Psicología Social, Maestría en Medicina Social. Orcid: 0000-0001-9061-7909. Índice H5: 1. Correo Electrónico: vnssvazquez11@gmail.com

**** En la Universidad Federal de Sergipe, licenciado en Odontología (Odontología Preventiva y Social) y Doctorado en Odontología (Salud Colectiva) por la Universidad de Pernambuco. Actualmente, es profesora de la graduación y Maestría en Salud y Ambiente de la Universidad Tiradentes. Orcid: 0000-0003-1439-7961. Índice H5: 5. Correo Electrónico: criscunhaoliva@yahoo.com.br

***** Médica, Maestra en Medicina Social, Doctora en Ciencias en Salud Pública. Médica comunitaria en programas de extensión de cobertura en la Huasteca Potosina y Chiapas. Epidemióloga de los Servicios de Salud del Distrito Federal y del Estado de Michoacán. Profesora de posgrado en la Universidad Autónoma Metropolitana-Xochimilco desde 1988. Orcid: 0000-0001-8363-6888. Índice H5: 5. Correo Electrónico: oli@correo.xoc.uam.mx

Abstract: The following research aims to identify the main problems of access to health services for children with functional diversity in Latin America. It is a systematic review, where articles were searched in the databases, Bireme, Redalyc, Medline and SciELO between May and June 2018. Preliminary data were identified 864 articles, having as final sample 9, all cross-sectional descriptive. Children with special needs are at greater risk of developing a chronic, developmental, behavioral, or emotional condition. Therefore, it requires differentiated care and increased health care compared to a normal child. The lack of homogeneity and scope of the variables studied solves a limited profile of children and institutions. More study is needed with broader approaches.

Key words: Functional diversity, right to health, accessibility, disability, health services. (Unesco Social Science Thesaurus)

Acessibilidade em saúde: uma revisão sobre crianças com deficiência na América Latina

Resumo: A investigação tem como objetivo identificar os principais problemas de acesso a serviços de saúde de crianças com diversidade funcional na América Latina. Se trata de uma revisão sistemática, através dos seus artigos científicos nas bases de dados, Bireme, Redalyc, Medline e SciELO entre maio e junho de 2018. Se identificaram preliminarmente 864 artigos, com uma amostra final de 9, todos transversais de desenho descritivo. As crianças com necessidades especiais têm maior risco de desenvolver uma condição crônica, de desenvolvimento, comportamental ou emocional. Por isso, requer atendimento diferenciado e maior atenção à saúde quando comparado a uma criança normal. A falta de homogeneidade e abrangência das variáveis estudadas se resolve em um perfil limitado de crianças e instituições. Mais estudos são necessários com abordagens mais amplas.

Palavras – Chaves: Diversidade funcional, direito à saúde, acessibilidade, deficiência, serviços de saúde. (Tesouro de ciências sociais da Unesco)

-1. Introducción. -2. Metodología. -3. Resultados. 4. Discusión. - Condiciones de salud de los niños con discapacidad. - Barreras de accesibilidad de niños con discapacidades. - Accesibilidad de niños con discapacidad como un derecho universal. -5. Conclusión. –Lista de referencias

1. Introducción

La discapacidad há sido un proceso dinámico, contextual e histórico. Las transformaciones han tenido lugar desde su definición y conceptualización en las clasificaciones internacionales de la enfermedad según la OMS, como en la práctica simbólica- social. Martín y Ripolés (2008) y Palacios y Romañach (2006, p. 29) ofrecen una revisión y compilación de los diferentes modelos sobre la discapacidad, por ejemplo: *El modelo de prescindencia*, *El modelo rehabilitador* y *el modelo social*, coincidiendo en que los dos últimos buscan lograr el bienestar, la calidad de vida y la libertad, mientras que el modelo de prescindencia ha atentado históricamente contra las personas que poseen alguna discapacidad y afortunadamente cada vez tiene menos seguidores.

Frente a los modelos anteriores Palacios y Romañach (2006) proponen el *modelo de la diversidad* que intenta cambiar el lenguaje y pasar de una categoría de discapacidad a la de diversidad funcional, con un propósito más inclusivo, aunque aún apegado a un enfoque clínico pensado de acuerdo la enfermedad.

Históricamente, el cuidado, el conocimiento y la salud de los niños han sido atendidas desde el ámbito médico, con medidas medicalizadoras del desarrollo de los niños; sin

embargo, en las últimas décadas el interés clínico, epidemiológico de la salud infantil, los avances en la medicina preventiva, vacunación, nutrición y el desarrollo de la tecnología ha intervenido favorablemente en las determinaciones de la salud de los niños con discapacidad, como en la disminución de mortalidad. Los estudios se han visto favorecidos a partir de las mejoras a en la Clasificación Internacional de Enfermedades CIE-10 y las mejoras adicionales (CIF, NIE, Adaptaciones basadas en la especialidad, etc) por medio de expertos y el avance en el reconocimiento de derechos que hacen los estados partes del sistema de Naciones Unidas y que colaboran como elementos útiles para abordar condiciones de salud en cada uno de sus países, planificando las medidas preventivas, asistenciales y rehabilitadoras.

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2018) a nivel global, 15 de cada cien personas mantienen una condición de discapacidad. Las cifras relativas a la infancia son mucho mayores. En el último censo reporta que el 20% de las discapacidades tienen su origen en el nacimiento (Mandujano & Sánchez, 2016).

Es evidente que hasta estos momentos a nivel global y sobre todo en América latina existe poca atención al tema de la diversidad funcional de los niños y niñas, con base a esta investigación se puede observar las limitantes ante los procesos de accesibilidad a los servicios de salud, estipulada presentes en el artículo 3 de la Convención de derechos de las personas con discapacidad (CDPD). La garantía de los derechos pactados por dicha convención, en 2006, aseguran los avances sobre el tema se han dado cada vez más rápido gracias a la elaboración de las leyes en favor de esa población.

Idealmente se intenta disminuir las injusticias e incrementar el bienestar de las personas con diversidad funcional, y con base a la revisión que se ha hecho en esta investigación nos invita a reflexionar sobre las posturas que han intentado dar a las bases para la toma de decisiones para disminuir dichas injusticias e incremento del bienestar desde la igualdad. Sin embargo, no todos piensan la igualdad por la misma perspectiva, por eso, en esta investigación se presentan dos posturas que aportan desde la filosofía económica y política se colocaron a discusión a Rawls (1979) desde su teoría de la justicia con una ética desde el igualitarismo liberal y a Amartya Sen (Restrepo, 2013) con su enfoque de capacidades desde su idea de justicia, desde una posición ética del liberalismo igualitario.

De este modo, se hace necesario conocer los factores que interfieren en el acceso a los servicios de salud de los niños con discapacidad sobre todo identificar las barreras que comprometen ese acceso. La ineficacia de los servicios de salud en América Latina es una cuestión compleja, con un enorme impacto social y económico, pero carente de datos confiables sobre todo cuando se trata de niños (Schaik, Souza, & Rocha, 2014; Rosário, Lima Fernandes, Batista, & Monteiro, 2013).

Para reunir los conocimientos sobre el tema se realizó una búsqueda-bibliográfica en diferentes bases de datos, que posibilitará identificar, seleccionar, evaluar y sintetizar las principales evidencias relacionadas con el acceso de niños con discapacidades a los servicios de salud en América Latina, siguiendo las cuestiones de investigación: ¿Cómo es el acceso a los servicios de salud? ¿Cuáles son las principales barreras del acceso identificadas en los estudios? ¿Cuáles son las discapacidades que presentadas por los niños?

El objetivo del estudio fue revisar sistemáticamente la literatura en búsqueda de las evidencias en que fueran analizadas cuestiones referentes a la accesibilidad, a los servicios de salud para niños con diversidad funcional en América Latina y identificación de los principales problemas de acceso.

2. Metodología

La investigación se desarrolló bajo la metodología del análisis bibliográfico de manera sistemática. El estudio se estructuró conforme a la declaración PRISMA (Liberati et al., 2009). Se realizó una búsqueda sistemática de la literatura en las bases de datos Bireme (Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde), Redalyc (Red de Revistas Científicas de America Latina y el Caribe, España y Portugal), MEDLINE (Medline

(Medical Literature Analysis and Retrieval System Online) y SciELO (Scientific Electronic Library Online) en los meses mayo y julio de 2018. La selección de los artículos fue realizada por dos revisores de forma independiente, considerándose la siguiente secuencia para verificar la elegibilidad: lectura de los títulos, los resúmenes y los artículos completos. En caso de discrepancias, los revisores resolvieron por consenso. Para darle sensibilidad a la búsqueda se utilizaron descriptores DeCS y al Medical Subject Headings (MeSH). Los operadores booleanos fueron OR, AND y AND NOT (NOT para Medline) (Quadro1)

Cuadro 1. Estrategias de búsqueda utilizadas en las bases de datos, 2018.

Bases de datos	Estrategias de búsqueda
MEDLINE	(Child OR Newborn) AND (health services accessibility OR Child Health Services OR health equity) AND (disabled children OR disability evaluation OR developmental disabilities OR psychomotor disorders OR cerebral palsy OR intellectual disability OR mental health condition OR autistic disorder) NOT (adult OR woman OR Adolescent). ((("child"[MeSH Terms] OR "child"[All Fields]) OR ("infant, newborn"[MeSH Terms] OR ("infant"[All Fields] AND "newborn"[All Fields]) OR "newborn infant"[All Fields] OR "newborn"[All Fields])) AND (("health services accessibility"[MeSH Terms] OR ("health"[All Fields] AND "services"[All Fields] AND "accessibility"[All Fields]) OR "health services accessibility"[All Fields]) OR ("child health services"[MeSH Terms] OR ("child"[All Fields] AND "health"[All Fields] AND "services"[All Fields]) OR "child health services"[All Fields]) OR ("health equity"[MeSH Terms] OR ("health"[All Fields] AND "equity"[All Fields]) OR "health equity"[All Fields])) AND ((("disabled children"[MeSH Terms] OR ("disabled"[All Fields] AND "children"[All Fields]) OR "disabled children"[All Fields]) OR ("disability evaluation"[MeSH Terms] OR ("disability"[All Fields] AND "evaluation"[All Fields]) OR "disability evaluation"[All Fields]) OR ("developmental disabilities"[MeSH Terms] OR ("developmental"[All Fields] AND "disabilities"[All Fields]) OR "developmental disabilities"[All Fields]) OR ("psychomotor disorders"[MeSH Terms] OR ("psychomotor"[All Fields] AND "disorders"[All Fields]) OR "psychomotor disorders"[All Fields]) OR ("cerebral palsy"[MeSH Terms] OR ("cerebral"[All Fields] AND "palsy"[All Fields]) OR "cerebral palsy"[All Fields]) OR ("intellectual disability"[MeSH Terms] OR ("intellectual"[All Fields] AND "disability"[All Fields]) OR "intellectual disability"[All Fields]) OR ("mental health"[MeSH Terms] OR ("mental"[All Fields] AND "health"[All Fields]) OR "mental health"[All Fields]) AND ("disease"[MeSH Terms] OR "disease"[All Fields] OR "condition"[All Fields])) OR ("autistic disorder"[MeSH Terms] OR ("autistic"[All Fields] AND "disorder"[All Fields]) OR "autistic disorder"[All Fields])) NOT ((("adult"[MeSH Terms] OR "adult"[All Fields]) OR ("women"[MeSH Terms] OR "women"[All Fields] OR "woman"[All Fields]) OR ("adolescent"[MeSH Terms] OR "adolescent"[All Fields])) AND ("2013/06/14"[PDat] : "2018/06/12"[PDat] AND "humans"[MeSH Terms]))
SciELO	(Child) AND (Health Services) AND (disabled children)
BIREME	(Child OR Newborn) AND (health services accessibility) AND (disabled children OR disability evaluation OR developmental

	disabilities OR psychomotor disorders OR cerebral palsy OR intellectual disability OR mental health condition OR autistic disorder) tw:((child OR newborn) AND (health services accessibility) AND (disabled children OR disability evaluation OR developmental disabilities OR psychomotor disorders OR cerebral palsy OR intellectual disability OR mental health condition OR autistic disorder)) AND (instance:"regional") AND (year cluster:("2014" OR "2015"))
Redalyc	" Child OR Newborn AND health services accessibility OR Child Health Services AND disabled children OR disability evaluation OR developmental disabilities OR psychomotor disorders OR cerebral palsy OR intellectual disability OR mental health condition OR autistic disorder "

Nota: Elaborado por los autores.

Se incluyeron artículos originales publicados en los últimos 5 años (2013 al 2018), escritos en inglés, español y portugués, que incluyeron poblaciones de niños con discapacidad que utilizan los servicios de salud en América Latina. Se excluyeron los artículos que no trataran el tema de la capacidad y accesibilidad en salud de los niños con diversidad funcional neurológica en América Latina, revisiones de literatura, estudios secundarios, cartas y editoriales.

Para el análisis metodológico de los artículos incluidos, se aplicaron: 1) instrumento adaptado Critical Appraisal Skill Programme (CASP) (Toledo, Takahashi, De-La-Torre-Ugarte-Guanilo, 2013) y Agency for Healthcare and Research and Quality (AHRQ) (Stillwell et al., 2011). El CASP adaptado contempla 10 ítems a ser puntuados: 1) objetivo claro y justificado; 2) metodología adecuada; 3) presentación y discusión de los procedimientos teóricos y metodológicos; 4) selección adecuada de la muestra; 5) recogida de datos detallada; 6) relación entre investigador e investigados; 7) aspectos éticos preservados; 8) análisis de datos rigurosos y razonables; 9) presentación y discusión de los resultados y 10) contribuciones, limitaciones e indicaciones de nuevas cuestiones de investigación. Para cada ítem se ha asignado el valor 0 (cero) o 1 (uno), siendo el resultado final la suma de las puntuaciones, cuya puntuación máxima es de 10 puntos. Los artículos seleccionados se clasificaron según las puntuaciones: nivel A - 6 a 10 puntos (buena calidad metodológica y sesgo reducido) o nivel B - por lo menos 5 puntos (calidad metodológica satisfactoria, pero con riesgo de sesgo aumentado).

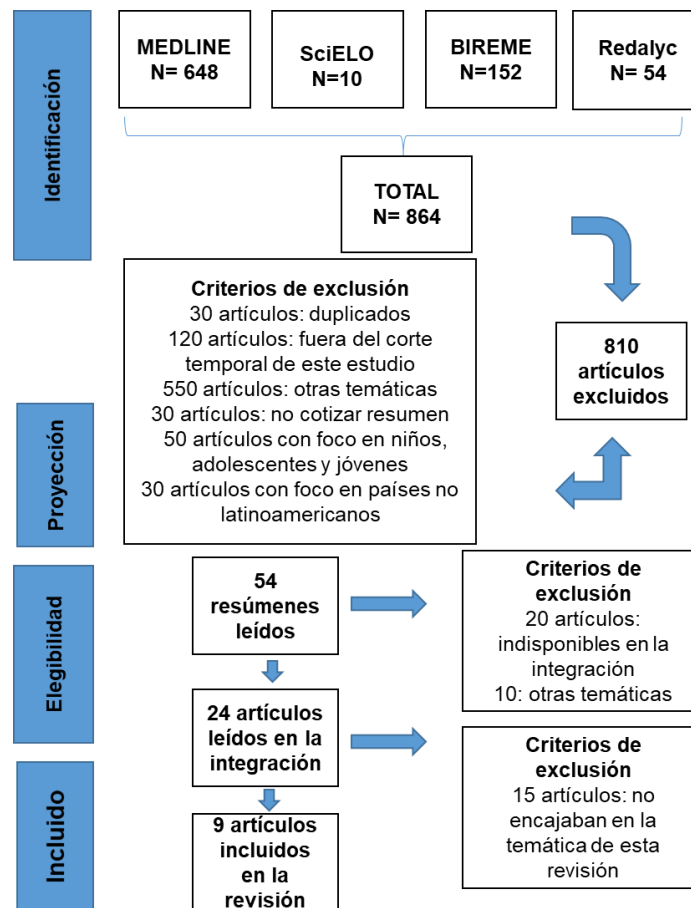
El AHRQ clasifica los estudios en siete niveles de acuerdo con el nivel de evidencia: I) revisión sistemática o meta análisis; II) ensayos clínicos aleatorios; III) ensayos clínicos sin aleatoriedad; IV) cohorte y caso-control; V) revisiones sistemáticas de estudios descriptivos y cualitativos; VI) único estudio descriptivo o cualitativo y VII) opinión de autoridades y / o informe de comités de especialidades.

3. Resultados

Se identificaron, preliminarmente, 864 registros por medio de la búsqueda en las bases de datos seleccionadas en el portal de periódicos. Después de la lectura fueron excluidos 810, debido a que, 30 estaban duplicados, 120 estaban fuera del corte temporal, 550 poseían otras temáticas, 30 artículos no tenían resúmenes, 50 artículos consideraban niños, adolescentes y jóvenes y 30 artículos estaban enfocados en países que no pertenecían a América Latina.

Después de esa etapa, se realizó la lectura de 54 resúmenes, de los cuales fueron excluidos 30, pues 20 artículos no estaban disponibles en su totalidad y 10 poseían otras temáticas. Se hizo la lectura en la integración de 24 artículos, siendo excluidos 15, pues no encajaron en la temática de la presente revisión. De ellos, 9 estudios compusieron la muestra de la presente revisión sistemática. La selección de los estudios primarios fue realizada conforme al diagrama de flujo descrito en la figura 2.

Figura 1: Flow Diagrama del proceso de selección de artículos de la revisión sistemática de acuerdo con el Preferred Reporting Items para Systematic Review and Meta-Analyses, 2018.



Nota: Adaptación del Liberati et al. (2009).

En la Tabla 2 se puede observar la caracterización de los estudios primarios, se observó que la mayoría (66,7%) de las publicaciones fueron en portugués. En cuanto a la institución de origen de los autores, todos estaban vinculados a las universidades. El lugar de realización de la mayoría los estudios fueron en Brasil (77,7%). En cuanto al año donde hubo más publicaciones (33,3 %) fue en 2016. El tipo de estudio prevalente fue el estudio cualitativo (55,5 %), seguido de cuantitativo (33,3 %) y mixto (11,1 %).

Tabla 2. *Distribución de las publicaciones del estudio de acuerdo con el origen, área de estudio, año de publicación y el diseño de estudio, 2018.*

Origen	N	%
Brasil	7	77,7
Perú	1	11,1
Colombia	1	11,1
Área de estudio		
Odontología	2	18,1
Medicina	2	18,1
Multi-profesional	3	33,1
Terapia Ocupacional	1	11,1
Enfermería	1	11,1
Año de Publicación		
2013	1	11,1
2014	1	11,1
2015	2	18,1
2016	3	33,3
2017	1	22,2
2018	1	11,1
Diseño de estudio		
Cuantitativo	3	33,3
Cualitativo	5	55,5
Mixto	1	11,1
Total	9	100%

Nota: Elaborado por los autores

El nivel de evidencia según CAPS (adaptado) el 88,8% de los estudios fueron clasificados como A. A través del AHRQ, todos los artículos (100%) fueron clasificados como nivel VI de evidencia, por ser estudios transversales. En el cuadro 2 se presenta características de los estudios primarios incluidos en la revisión de acuerdo con cada categoría delimitada.

Cuadro 2. *Recopilación de artículos de la muestra final, 2018*

Articulo	País de estudio	Evidencia a AHRQ	Evidencia (CAPS adaptado)
1 Atensão à saúde ocular de crianças com alterações no desenvolvimento em serviços de intervenção precoce: barreiras e facilitadores	Brasil	VI	A
2 Reflexões sobre a atenção às crianças com deficiência na atenção primária à saúde	Brasil	VI	A
3 Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos	Brasil	VI	A
4 Assistência a crianças com atraso neuromotor: perfil epidemiológico e experiência interdisciplinar	Brasil	VI	A
5 Oral Health Status among Girls with Developmental Disabilities: A Cluster Analysis	Brasil	VI	A
6 Características de pacientes con parálisis cerebral atendidos en consulta externa de neuropediatría en un hospital peruano	Perú	VI	A
7 Determinación social del acceso a servicios de salud de población infantil en situación de discapacidad	Colombia	VI	A
8 Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias	Brasil	VI	A
9 Acessibilidade de crianças com deficiência aos serviços de saúde na atenção primária	Brasil	VI	B

Nota: Elaborado por los autores

En el cuadro 3 se pueden observar algunas características de los estudios seleccionados, la mayoría (55,5%) de los estudios presenta como población / o muestra niños y sus padres. Cuando la edad de los niños, solamente 3 estudios contenían tal información y varía de 0 a 14 años. El al tipo de discapacidad estudiada, está presente, autismo, parálisis cerebral, trastorno en el desarrollo, deficiencia intelectual y física, en relación al tipo de servicio, la mayoría (77,7%) de los estudios se relacionan con instituciones públicas.

Cuadro 3. *Principales características de los estudios seleccionados.*

	Título	Población/ Muestra	Edad	Tipo de discapacida d	Tipo de servicio
1	Atenção à saúde ocular de crianças com alterações no desenvolvimento em serviços de intervenção precoce: barreiras e facilitadores	434 sujetos (19 representantes institucionales, 142 Profesionales de los servicios y 273 Madres./cuidadores los niños (as) atendidas).	-	Deficiencia visual en niños (as) con alteración en el desarrollo	Instituciones que prestan servicios a estas crianças
2	Reflexões sobre a atenção às crianças com deficiência na atenção primária à saúde	8 niños y sus padres.	7 meses-4 años	-	Pública
3	Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos	10 madres de niños (as) con deficiencia intelectual	-	Deficiencia Intelectual	Filantrópica
4	Assistência a crianças com atraso neuromotor: perfil epidemiológico e experiência interdisciplinar	Prontuarios	-	Diversas discapacidades	Pública
5	Oral Health Status among Girls with Developmental Disabilities: A Cluster Analysis	171 dental charts of children	0 -13	Niños con discapacidades del desarrollo	Pública
6	Características de pacientes con parálisis cerebral Atendidos en consulta externa de neuropediatría en un hospital peruano	81 niños con parálisis cerebral	0-14	Parálisis Cerebral	Pública
7	Determinación social del acceso a servicios de salud de población infantil en situación de discapacidad	16 Cuidadoras	-	Discapacidad física	Pública
8	Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias	10 Madres de niños (as) con autismo	-	Autismo	Pública
9	Acessibilidade de crianças com deficiência aos serviços de saúde na atenção primária	13 Profesionales de la salud	-	Niños (as) con deficiencias	Pública

Nota: Elaborado por los autores

Las principales barreras de acceso a los servicios de salud apuntadas por los estudios son: dificultad motora, vulnerabilidad familiar, bajo de vínculo con la comunidad, baja oferta

de servicios especializados, falta de información en salud, canalizaciones ineficientes, diagnóstico tardío de las comorbilidades, escasez de políticas públicas y falta de estructura (Rosário et al., 2013; Schaik et al., 2014; Silva et al., 2015; Ebert, Lorenzink, & Silva, 2015; Nascimento & Gagliardo, 2016; Cerqueira, Alves, & Aguiar, 2016; Villa, Espinoza, Guillén, & Samalvides, 2016; Castilho, Abreu, Paula, Silva, & Resende, 2017; Hurtado & Arrivillaga, 2018).

Los estudios incluidos en esta revisión retratan los conocimientos de los factores que determinan la accesibilidad a los servicios de salud a los niños con diversas deficiencias. Todos los artículos analizados enfatizan la importancia de planificar estrategias que mejoren la atención a la salud de estos niños. Este desafío tiene una dimensión a nivel mundial, ya que estos niños necesitarán una atención específica por toda la vida. El análisis del material fue realizado por medio de una lectura crítica y luego agrupados en dos temas que son: condiciones de salud y barreras de acceso de niños con discapacidades; accesibilidad de niños con discapacidad como un derecho universal.

4. Discusión

En el anasile y discusión de los artículos se puede verificar cómo ocurre el acceso de estos niños a los servicios de salud en América Latina, las principales deficiencias abordadas en los artículos y sus barreras dificultadoras.

Condiciones de salud y barreras de acceso de niños con discapacidades

Los estudios demuestran a diversas coincidencias que afectan a los niños, muchas de ellas anomalías congénitas que comprometen su salud y calidad de vida por toda la vida (Rosario et al., 2013; Duarte et al., 2015; Nacamura, Yamashita, Busch, & Marta, 2015). El Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) (2013), alrededor del 10% de los niños en el mundo nacen o adquieren alguna deficiencia mental o sensorial, repercutiendo negativamente en su desarrollo neuropsicomotor. Por otro lado, las complicaciones de la enfermedad pueden ser minimizadas con el soporte adecuado de profesionales especializados y servicios estructurados.

Los niños con discapacidades presentan dificultades para realizar tareas comunes, propias de su fase de desarrollo. Este retraso global en el desarrollo y la discapacidad intelectual pueden ser quejas bastantes comunes durante la consulta neurológica. En la mayoría de los casos, el diagnóstico temprano es extremadamente importante, pues posibilita el tratamiento, a pesar de no lograr una cura, puede promover una mejora significativa en su desarrollo e independencia del niño (Muñoz, Parra, López, Ruiz, & Fajardo, 2011; Ebert et al., 2015; Hurtado & Arrivillaga, 2018).

El estudio de Cerqueira et al. (2016) relataron las experiencias vividas por madre de niños con discapacidades intelectuales frente a las necesidades de salud de sus hijos. La búsqueda por el acceso al servicio para obtener la confirmación del diagnóstico y dar continuidad al tratamiento, la falta de apoyo de las instituciones de salud, fallas en la comunicación y la peregrinación por diversos servicios sin resolutivez acaban dificultando aún más el cuadro clínico de los niños. El estudio de Nascimento y Gilardo (2016) concuerdan con esta perspectiva cuando aborda las dificultades vivenciadas por madre de niños con alteraciones en el desarrollo en la búsqueda de acceso a exámenes importantes en el diagnóstico y tratamiento de sus hijos.

Duarte et al. (2015) afirmaron que los niños con necesidades especiales tienen mayor riesgo de presentar una condición física crónica, de desarrollo, comportamiento y anivel emocional. Por lo tanto, requiere un cuidado diferenciado y un número de atención superior en comparación con un niño normal. En el estudio de Cerqueira et al. (2016), donde se relatarán las experiencias de las madres en la búsqueda por la atención integral para sus hijos, donde muchas veces necesitan peregrinar por diversas instituciones de salud para

conseguir atención a su niño, con posibilidad de causar perjuicios a su propia salud. De esta manera, se hace necesaria una mirada mas amplia para ofrecer una atención humanizadora también para estos niños.

El niño con discapacidad necesita un cuidado especial, sobre todo por lo que demanda una enfermedad crónica. Estas demandas parecen ser suplidas tanto en el ámbito hospitalario y ambulatorio, como domiciliar. Este cuidado especial es casi siempre realizado por su madre, o de alguna mujer próxima a la familia que se vuelve responsable de suprimir todas las necesidades de la persona con la diversidad funcional (Neves et al., 2015). Souza et al. (2015) identificó en su estudio varias consecuencias resultantes de la sobrecarga del cuidado como, depresión, ansiedad, estrés y disminución de la calidad de vida. Hurtado & Arrivilla (2018), evidenciaran que la mayoría de los cuidadores responsables de los niños con discapacidades son mujeres que viven en extrema situación de vulnerabilidad socioeconómica. Diversos estudios referirán que existen apoyos financieros del gobierno, pero de forma bastante limitada (Rosario et al., 2013; Scherzer, Chhagan, Kaucali, & Sesser, 2012; Schaik et al., 2014). De esa manera, es necesaria mayor efectividad del derecho de acceso a los servicios de salud para los niños con discapacidades y sus madres a través de la creación y ejecución de políticas públicas de calidad.

Segundo Hurtado & Arrivillaga (2018), los niños que viven en situación de discapacidad sufren de poca visibilidad frente a los servicios de salud y las políticas públicas de integralidad de la asistencia. En muchas situaciones la deficiencia es representada socialmente como un castigo divino, llevando la exclusión y la discriminación social. Esta representación expresa a través del poco interés de los profesionales de salud en calificarse en esta atención y el número restringido de instituciones sobre todo públicas en asumir esa responsabilidad.

Esta problemática fue demostrada en el estudio de Vila et al. (2016), donde los niños con trastornos neurológicos enfrentan diversas dificultades para obtener un diagnóstico temprano. La accesibilidad limitada a la atención especializada, falta de sospecha clínica por médicos generales y otros profesionales son los principales motivos de una mala clasificación y retraso en la valoración de la enfermedad. La falta de identificación de señales de retraso en el crecimiento y desarrollo además de otras alteraciones por parte de los padres y parientes representan una tardía identificación de la problemática en los niños (Scherzer et al., 2012).

Es creciente el fomento de políticas públicas con el objetivo de disminuir las barreras y llevar integralidad de la asistencia a personas con discapacidad en América Latina, la falta de comunicación intersectorial, mala gestión de recursos públicos, violación de los derechos regulados por ley y exceso de burocracia para la obtención de servicios conduce a un retraso en el desarrollo del menor sobre todo cuando se piensa en garantizar la accesibilidad como la única vía para el cumplimiento de los derechos en salud de las personas con diversidad funcional, dado que existen aportes teóricos desde la medicina social que comienzan a introducir la idea de un derecho a la salud más allá de la accesibilidad. (Hurtado & Arrivillaga, 2018).

Brasil es un país de referencia en el fomento de políticas públicas de salud para personas con discapacidad en América Latina. El objetivo de esta política es proporcionar rehabilitación de su capacidad funcional y en su desarrollo humano para contribuir a la inclusión efectiva en todos los ámbitos sociales. Se garantiza al individuo la creación de ambientes favorables a la salud y la donación de hábitos de estilo de vida saludables, tanto por parte de esas personas como de sus familiares. además, se asegura la asistencia integral a la salud en todos los ámbitos de atención (BRASIL, 2008). De esta manera es esencial la creación de un foro de debates entre los países de América Latina para la discusión, análisis y fomento de políticas públicas que lleven la integralidad del acceso a esos niños.

El concepto de acceso es muy complejo y puede ser considerado uno de los atributos esenciales para el alcance de la calidad en los servicios de Salud. Las dificultades de acceso a servicios de salud pueden ser consecuencia de limitaciones en la gestión de recursos financieros, materiales y personas. Esta coyuntura compromete de manera severa el ingreso de usuarios en las instituciones de salud. Cuando se analiza la accesibilidad de personas con

discapacidad, se percibe que las barreras son aún mayores, limitando así su cuadro de salud y aumentando el distanciamiento y vínculo con los usuarios (Glat, Fernandes, Pontes, & Orrico, et al., 2006; Amaral et al., 2012).

Castilho et al. (2017) y Cerqueira et al. (2016) en sus estudios evidenciaron que en el caso específico de niños con discapacidades, esa atención en salud se vuelve un desafío aún mayor, principalmente porque se requiere una asistencia integral conducida por un equipo interdisciplinario. Por lo tanto, es necesario que los servicios de salud estén preparados para recibir de éste la acogida, encaminamientos y orientaciones

Duarte et al. (2015) sugirieron que para superar estas barreras es necesario ofrecer acciones que satisfagan las demandas ligadas al tratamiento, recuperación, prevención de agravios y promoción de la salud en el ámbito individual y colectivo. Además, es importante dar énfasis a estrategias integrales de salud que mejoren la calidad de vida de estos niños y de sus cuidadores. Esta información está de acuerdo con el estudio de Schaik et al. (2014) que enfatizó que la falta de sutileza de los padres y cuidadores en las consultas y atendimientos es uno de los principales problemas que conducen a dificultades para obtener accesibilidad de estos niños a los servicios de salud. Por lo tanto, es necesario intensificar el vínculo entre servicios y paciente, principalmente a través de la actuación de los profesionales de salud.

Accesibilidad de niños con discapacidad como un derecho universal

A lo largo de la historia han sido diversos los esfuerzos por garantizar los derechos en salud de las personas, con el ideal de alcanzar justicia, e incrementar bienestar social. Al inicio de los años cuarenta la medicina social en México, planteaba la preocupación por defender la protección de la paz, la equidad y la protección de los derechos humanos. (Mercer, 1978, pp. 3-4) para el año 2015 en New York, se plantearon las metas de desarrollo sostenible (ODS) a nivel mundial, donde coincidieron en la importancia de garantizar los derechos humanos entre ellos el de la salud y por tanto como lo mencionan la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, en el artículo 3, deben gozar por mencionar algunos de ellos: de igualdad ante la ley sin discriminación, derecho a la vida, derecho a la salud, entre otros igual de importantes; los estados partes de cada país están obligados a promover, proteger y asegurar dichos derechos. la accesibilidad resulta una de las dimensiones importantes contenidas dentro del derecho a la salud (ONU, 2006).

Según la declaración universal de los derechos humanos, proclamada por la ONU, el acceso a los servicios de salud es universal, independiente de las barreras, es un derecho fundamental de la humanidad. A partir de eso, algunos sistemas de salud se reformularon para ofrecer una cobertura universal para contribuir con la justicia social y la equidad en salud. Sin embargo, los bajos recursos de financiamiento de ese sistema y la falta de planificación de las acciones en salud constituyen un retroceso frente a los avances propuestos, y aumentan aún más las barreras de accesibilidad (OMS, 2015). Se requiere urgentemente una distribución en la igualdad de reconocimiento, en equidad de la riqueza y en una representación democrática que defienda las políticas públicas a favor de las personas con diversidad funcional (Fraser, 2008).

Segundo Ebert et al. (2015) y Rosário et al. (2013) asegurar el acceso a los servicios de calidad es una de las responsabilidades más destacadas de los sistemas públicos universales de salud. En esta perspectiva se debe viabilizar una atención integral enfocada no sólo en problemas agudos y crónicos, sino también articular acciones de promoción de salud y prevención de agravios. Por lo tanto, es esencial que los servicios de salud se mantengan funcionales para minimizar las barreras geográficas, financieras y culturales que pueden encontrar las familias de niños con discapacidades.

Se ha considerado alcanzar la garantía de accesibilidad a los niños con discapacidad aparte de las condiciones de igualdad que plantea Rawls (1979), en su teoría de la justicia basada en la imparcialidad. Sin embargo, esto es cuestionado por el filósofo y economista Amartya Sen que afirma la heterogeneidad de las personas a través de condiciones sociales,

de salud, económicas y biológicas particulares. Así no se puede considerar la situación de accesibilidad de niños con discapacidades a los servicios de salud de forma homogénea. Se debe estructurar un conjunto de medidas de soporte a través de la creación de políticas públicas que garanticen una mejor integralidad de la asistencia y auxilio social para garantizar condiciones básicas para el desarrollo de una atención a la salud cada vez más inclusivas y eficientes las necesidades de estos niños (Restrepo, 2013)

Segundo Gontijo, (2010) las acciones de los servicios de salud deben ser comprendidas analizando los diversos determinantes sociales, necesitando una redistribución del poder con el fin de promover el empoderamiento de los sujetos y grupos en situación y vulnerabilidad social, como y el caso de los niños con discapacidades. Silva et al. (2015), Nascimento & Gagliardo (2016) y Hurtado & Arrivillaga (2018) están de acuerdo con esta idea y afirmar que se hace necesario un cambio profundo en la formación y actuación de los profesionales de salud, objetivando alcanzar a los sujetos y colectividades en sus contextos reales de vida.

Rosário et al. (2013) afirma que para hacer efectiva el derecho al acceso a la salud de las personas con discapacidad es necesario que los servicios de salud tengan disponibilidad de acceso físico, mobiliario y adaptaciones ambientales. Así como corresponde a los profesionales de salud tener sensibilidad y capacidad de acoger a estas personas, facilitando un mayor vínculo con la institución de salud, disminuyendo las posibilidades de interrupción del tratamiento (Schaik et al., 2014 & Cerqueira et al., 2016).

Los estudios eligen algunas actitudes y acciones que pueden repercutir en la mejora de la accesibilidad en los servicios de salud, como la prioridad en la atención, la realización de visitas domiciliarias, la creación de un vínculo entre pacientes e instituciones de salud y mayor agilidad en los encaminamientos especializados. (Rosário et al., 2013 & Ebert, et al., 2015; Silva et al., 2015; Nascimento & Gagliardo, 2016).

Cerqueira et al. (2016) y Villa et al. (2016) evidenciaron que el proceso del cuidado del niño con discapacidad necesita un compromiso con las familias, ayudándolas a comprender el proceso de cuidar de su niño. Segundo Castillo et al. (2017) se debe también establecer una relación intersubjetiva que promueve un vínculo de confianza permitiendo una asistencia integral, minimizando las barreras de acceso.

5. Conclusión

A través de los estudios de esta revisión sistematica se considera que la dificultad del acceso a los servicios de salud de las madres de niños con discapacidades esta asociada a los factores demográficos y socioeconomicos y mayor vulnerabilidad. El país de América Latina en que concentra el mayor número de estudio es Brasil. Se puede destacar las siguientes barreras encontradas: dificultad de movilidad, vulnerabilidad familiar, bajo vínculo con la comunidad, baja oferta de servicios especializados, falta de información en salud, canalizaciones ineficientes, diagnóstico tardío de comorbilidades, falta de políticas públicas y de estructura son factores que están asociados a dificultades de acceso a los servicios de salud relatada por madres y cuidadores de niños con discapacidades.

Aunque se han identificado diferencias en los estudios de las variables anteriores se puede observar el perfil de niños que es de 0 a 14 años, las principales deficiencias encontradas son autismo, parálisis cerebral, trastorno de desarrollo, deficiencia entera y física, la naturaleza de los servicios es publica.

En cuanto a las limitaciones de este estudio, se puede percibir que existen pocos estudios publicados en la literatura sobre la accesibilidad a los servicios y a la salud de niños con discapacidad en América Latina. Se evidenció que la mayoría de los estudios son transversales, limitando así el establecimiento de una relación causal. Además, se utilizó en su mayoría cuestionarios, pudiendo ocurrir sesgos de memoria. La falta de homogeneidad y alcance de las variables recolectadas permite una visión limitada del perfil de niños y enfermedad y de los servicios de salud. Por lo tanto, estas variables necesitan ser estudiadas

de manera profundizada y es necesario la realización de estudios longitudinales para mejor elucidación de la causalidad y minimización de sesgos.

Este estudio tiene gran importancia, pues posibilita comprender como si el acceso a servicios de salud por niños con discapacidades y sus principales barreras dificultatorias. Además, podrá contribuir a la planificación de acciones dirigidas a las necesidades de esa población, y la garantía a la efectividad del derecho de acceso a la salud.

Lista de referencias

- Amaral, F. L. J. S., Holanda, C. A. M., Quirino, M. A. B., Nascimento, J. P. S., Neves, R. F., Ribeiro, K. S. Q. S., & Alves, S. B. (2012). Acessibilidade de pessoas com deficiência ou restrição permanente de mobilidade ao SUS. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(7), 1833-1840. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n7/22.pdf>.
- Brasil, Ministério da Saúde. (2008). Secretaria de Atenção à Saúde. *Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência*. Brasília. Disponible em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf
- *Castilho, L. S., Abreu, M. H. N. G., Paula, L. F., Silva, M. E. S., & Resende, V. L. S. (2017). Oral health status among girls with developmental disabilities: A cluster analysis. *Pesquisa Brasileira em Odontopediatria e Clínica Integrada*, 17(1), 3403. Recuperado de: <http://revista.uepb.edu.br/index.php/pboci/article/view/3403/pdf>. doi: 10.4034/PBOCI.2017.171.23
- *Cerqueira, M. M. F., Alves, R. O., & Aguiar, M. G. G. (2016). Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3223-3232. doi: 10.1590/1413-812320152110.17242016
- Duarte, E. D., Silva, K. L., Tavares, T. S., Nishimoto, C. L. J., Silva, P. M., & Sena, R. R. (2015). Cuidado à criança em condição crônica na atenção primária: desafios do modelo de atenção à saúde. *Texto & Contexto Enfermagem*, 24(4), 1009-1017. doi: 10.1590/0104-0707201500003040014.
- *Ebert, M., Lorenzini, E., & da Silva, E. F. (2015). Mães de crianças com transtorno autístico: percepções e trajetórias. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 36(1), 49-55. doi:10.1590/1983-1447.2015.01.43623
- Fraser, N. (2008). *Escalas de justicia*. (pp. 15-64). Barcelona: Herder.
- Fundo das Nações Unidas para a Infância – Unicef (2013). *Situação Mundial da Infância 2013: criança com deficiência*. Brasília. Recuperado de: https://www.unicef.org/brazil/pt/PT_SOWC2013.pdf.
- Glat, R., Fernandes, E. M., Pontes, M. L., & Orrico, H. F. (2006). Educação e Saúde no atendimento integral e promoção da qualidade de vida de pessoas com deficiências. *Revista Linhas*, 7(2), 1-17. Disponible en: <http://www.revistas.udesc.br/index.php/linhas/article/view/1334>.
- Gontijo, D. T. (2010). Determinantes Sociais de Saúde: uma perspectiva para a compreensão das relações entre processos de exclusão social e equidade em saúde. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 12(1), 8. doi: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i1.9486>
- *Hurtado, L. R., & Arrivillaga, M. (2018). Determinación social del acceso a servicios de salud de población infantil en situación de discapacidad. *Revista Cubana de Salud Pública*, 44(1), 100-109. Disponible en: <http://www.revsaludpublica.sld.cu/index.php/spu/article/view/839/995>
- Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gotzsche, P. C., Ioannidis, J. P. A., Clarke, M., Devereaux, P. J., Kleijnen, J., & Moher, D. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. *PLoS medicine*, 62(10), 1006-1012.

- López, S., Álvarez, J. A., & Benítez, D. (2016). Ética y servicio universitario. En: Binnqüist, Calvillo y Vera (comp.) *Universidad y servicio. Aportaciones y desafíos del servicio comunitario en la UAM-X*. Ciudad de México: Editora UAM- X.
- Mandujano, M. A.V., & Sánchez, M. C. (2016). *Hacia una visión antropológica de la discapacidad*. cap. III (pp. 87) Ciudad de México: Editorial UAM.
- Martín, M. T., & Ripolés, M. S. A. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de AmartyaSen. *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 1-32.
- Mercer, H. (1978). *La medicina social*. *Saud Problema*, 1 (91): 3-4.
- Muñoz, N. B., Parra, Y. P., López, M. A., Ruiz, A. C. M., & Fajardo, A. G. (2011). Niños con trastorno del espectro autista: intervención precoz. *Paraninfo Digital*, 5(11). Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n11-12/022p.php>.
- Nacamura, C. A., Yamashita, J. C., Busch, R. M C., & Marta, S. N. (2015). Síndrome de Down: inclusão no atendimento odontológico municipal. *Revista da Faculdade de Odontologia de Lins/Unimep*, 25(1), 27-35. Disponible en: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-unimep/index.php/Fol/article/view/2493>
- *Nascimento, G. C. C., & Gardon, H. G. R. (2016). Atenção à saúde ocular de crianças com alterações no desenvolvimento em serviços de intervenção precoce: barreiras e facilitadores. *Revista Brasileira de Oftalmologia*, 75(5), 370-375. doi:0.5935/0034-7280.20160074
- Neves, E. T., Silveira, A., Arrué, A. M., Pieszak, G. M., Zamberlan, K. C., & Santos, R. P. (2015). Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enferm*, 24(2), 769-777. doi: 10.1590/0104-07072015003010013
- Organización de las naciones unidas. (2006). *Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?navid=24&pid=787#iq1>
- Organización de las naciones unidas. (2015). *Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH)*. Disponible en: http://www.un.org/es/documents/udhr/UDHR_booklet_SP_web.pdf
- Organización Mundial de la Salud (2018). *Discapacidad y salud, nota descriptiva*. Consultado 14 de abril. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- Palacios, A., & Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la Bioética y los Derechos Humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Ed. Diversitas. (pp. 200 - 249). España: Valencia.
- Rawls, J. (1979). *Teoría de la Justicia*. México: FCE.
- Restrepo ODA (2013). La salud y la vida buena: aportes del enfoque de las capacidades de Amartya Sen para el razonamiento ético en salud pública. *Cad. Saúde Pública*, 29(12), 2371-2382. doi: 10.1590/0102-311X00069913.
- *Rosário, S. S. D., Lima Fernandes, A. P. N., Batista, F. W. B., & Monteiro, A. I. (2013). Acessibilidade de crianças com deficiência aos serviços de saúde na atenção primária. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 15(3), 740-746. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i3.19272>. doi: 10.5216/ree.v15i3.19272.
- *Schaik, E. E. V., Souza, C. C. B. X., & Rocha, E. F. (2014). Reflexões sobre a atenção às crianças com deficiência na atenção primária à saúde. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 25(3), 233-241. Disponible en: <http://www.revistas.usp.br/rto/article/view/74413/91968>. doi:<http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v25i3p233-241>
- Scherzer, A. L., Chhagan, M., Kauchali, S., & Susser, E. (2012). Global perspective on early diagnosis and intervention for children with developmental delays and disabilities. *Developmental Medicine & ChildNeurology*, 54(12), 1079-1084. doi: 10.1111/j.1469-8749.2012.04348.
- *Silva, M. B., Novaes, M. S. P., Pirtouscheg, C., Martins, L. Q., Barros, C. P., Flores, P. P., Santos, A. T., & Rezende, E. R. M. A. (2015). Assistência a crianças com atraso

- neuromotor: perfil epidemiológico e experiência interdisciplinar. *Revista Médica de Minas Gerais*, 25(6), 17-22. doi:10.5935/2238-3182.20150092.
- Souza, L. R., Hanus, J. S., Libera, L. B. D., Silva, V. M., Mangilli, E. M., Simões, P. W., Ceretta, L. B., & Tulon, L. (2015). Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. *Caderno de Saúde Coletiva*, 23(92): 140-149. doi: 10.1590/1414-462X201500020063
- Stillwell, S.B., Fineout-Overholt, E., Melnyk, B.M., & Williamson, K.M. (2010). Evidence-based practice, step by step: searching for the evidence. *American Journal Nursing*; 110(5), 41-47. doi: 10.1097/01.NAJ.0000372071.24134.7e.
- Toledo, M.M., Takahashi, R.F., & De-La-Torre-Ugarte-Guanilo, M.C. (2010). Elementos de vulnerabilidade individual de adolescentes ao HIV/AIDS. *Revista Brasileira Enfermagem*, 64(2), 370-375. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n2/a24v64n2.pdf>
- *Villa, J. R., Espinoza, I. O., Guillén, D., & Samalvides, F. (2016). Características de pacientes con parálisis cerebral atendidos en consulta externa de neuropediatría en un hospital peruano. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 33(4), 719-724. doi: 10.17843/rpmesp.2016.334.2557

ANEXOS A- FORMULÁRIO WHOQOL-BREF

Nome: _____ Data ____/____/____

Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida
The World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-bref

Instruções

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

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

	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

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

	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

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

		muito ruim	Ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

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

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

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

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

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

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito

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

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

		nunca	Algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor,	1	2	3	4	5

	desespero, ansiedade, depressão?					
--	--	--	--	--	--	--

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Você tem algum comentário sobre o questionário?

ANEXOS B- ESCALA DE ZARIT

Escala de sobrecarga do cuidador - Burden Interview
(Zarit & Zarit, 1987; tradução para o português: Marcia Scazufca)

Nome: _____ Data __/__/__

INSTRUÇÕES:

A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira (nunca=0, raramente=1, algumas vezes=2, frequentemente=3, ou sempre=4). Não existem respostas certas ou erradas

Nº	Item	Nunca	Raramente	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3	Sente-se tenso/a quando tem de					

	cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?					
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6	Considera que a situação atual afeta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afetada por ter de cuidar do seu S?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu S					

12	Pensa que as suas relações sociais são afetadas negativamente por ter de cuidar do seu S?					
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu S?					
14	Acredita que o seu S espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu S e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar S por muito mais tempo?					
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar seu S?					
18	Desejaria poder entregar o seu					

	familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu S?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu S?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu S?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu S?*					

Fonte: (SCAZUFCA ,2002).

*No texto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.

**Neste item as respostas s,,o: nem um pouco=0, um pouco=1, moderadamente=2, muito=3, extremamente=4

Associado a essa pontuação foi utilizado ponto de corte para diagnóstico de sobrecarga a seguinte pontuação: sobrecarga intensa, escores entre 61 e 88; moderado a severo, entre 41 e 60; moderado a leve, entre 21 e 40; e ausência de sobrecarga, escores inferiores a 21 pontos sendo que, quanto maior o escore maior a percepção de sobrecarga por parte do respondente (HÉBERT; BRAVO, PRÉVILLE; 2000; LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006).

ANEXOS C- PARECER CONSUBSTÂNCIADO DO CEP

	UNIVERSIDADE TIRADENTES - UNIT	
---	-----------------------------------	---

PARECER CONSUBSTÂNCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA

Pesquisador: Cristiane Costa da Cunha Oliveira

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 71353517.0.0000.5371

Instituição Proponente: INSTITUTO DE TECNOLOGIA E PESQUISA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.227.026

Apresentação do Projeto:

A microcefalia é uma anomalia congênita de etiologia complexa e multifatorial evidenciada pela medição do Perímetro Cefálico (PC), procedimento comum no acompanhamento clínico do recém-nascido. O objetivo deste estudo é analisar a sobrecarga e a qualidade de vida de mães ou cuidador principal de crianças com microcefalia relacionado a infecção congênita, no estado de Sergipe bem como a percepção destas mães e cuidadores quanto a extensão dos atributos essenciais e derivados do cuidado prestado na rede de Atenção à Saúde destas crianças. Trata-se de um estudo de corte transversal com abordagem quantitativa no período de outubro de 2017 a abril de 2018 com entrevista às mães e dados em prontuários de crianças com microcefalia. A população do estudo será composta de no mínimo 129 mães ou cuidadoras principais de crianças acometidas pela microcefalia. Como critérios de inclusão serão todas as mães ou cuidador principal de criança com microcefalia relacionada à infecção congênita com idade superior de 16 anos. Serão excluídos os participantes que não preencherem adequadamente o instrumento de coleta de dados. Serão utilizados prontuários de crianças com microcefalia relacionada à infecção congênita nas unidades de atendimento selecionadas. Para realização das entrevistas às mães serão utilizados como instrumentos de coleta de dados um questionário para a obtenção de dados socioeconômicos e demográficos, Escala de Qualidade de Vida -The World Health Organization

Endereço: Campus Farolândia - Av. Murilo Dantas, 300 - DPE - Bloco F - Térreo	
Bairro: Bairro Farolândia	CEP: 49.032-490
UF: SE	Município: ARACAJU
Telefone: (79)3218-2206	Fax: (79)3218-2100
	E-mail: cep@unit.br


Universidade Tiradentes - UNIT
Prof. Adriana Karla de Lima
Comitê de Ética em Pesquisa
Coordenadora

01 de 06



UNIVERSIDADE TIRADENTES -
UNIT



Continuação do Parecer: 2.227.026

Quality of Life – WHOQOL-br, a Escala de Sobrecarga do Cuidador – Zarit, e ficha para coleta de dados da criança em prontuário e o questionário da qualidade da atenção à saúde das crianças com microcefalia. Serão realizadas análises descritivas, avaliação dos dados será utilizado o teste de correlação de Pearson (r), avaliando os diferentes domínios da qualidade de vida (SF-36) com a sobrecarga do cuidador (Zarit) e Perfil sociodemográfico. Será realizado teste de comparação de médias para verificar as médias de qualidade de vida e sobrecarga das mães ou cuidadoras (es) principais da criança. Será aplicado o teste Qui-quadrado para verificar as diferenças na distribuição dos níveis sobrecarga do cuidador (Zarit) das mães de acordo com seu perfil sociodemográfico e as condições de saúde da criança e variáveis de qualidade da atenção referida pelas mães ou cuidadores principais de acordo com seu perfil sociodemográfico e econômico. Em toda a análise será adotado o nível de significância estatística de 5% ($p < 0,05$). Espera-se obter resultados da associação do nível de sobrecarga e a qualidade de vida de mães de crianças com microcefalia relacionada a infecção congênita, no estado de Sergipe em 2017, bem como dados das condições de saúde geral destes bebês e a percepção das mães sobre a qualidade da atenção saúde da criança com microcefalia.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar a sobrecarga e a qualidade de vida de mães ou cuidador principal de crianças com microcefalia relacionado a infecção congênita, no estado de Sergipe bem como a percepção destas mães e cuidadores quanto a extensão dos atributos essenciais e derivados do cuidado prestado na rede de Atenção à Saúde destas crianças.

Objetivos Secundários:

Analisar a qualidade de vida das mães ou cuidador principal de crianças com microcefalia relacionado a infecção congênita.

Investigar os níveis de sobrecarga objetiva e subjetiva das mães ou cuidador principal participantes.

Verificar a relação existente sobre os níveis de qualidade de vida e de sobrecarga das mães ou cuidadores principais destas crianças.

Verificar se existe associação entre a qualidade de vida e sobrecarga com as variáveis sociodemográficas, econômicas da mãe, variáveis clínicas da criança e satisfação, destas mães ou cuidadores principais em relação aos serviços prestados a estas crianças na rede de atenção a saúde.

Analisar a percepção das mães ou cuidadores principais sobre a qualidade da Rede de Atenção à

Endereço: Campus Farolândia - Av. Murilo Dantas, 300 - DPE - Bloco F - Térreo
Bairro: Bairro Farolândia

CEP: 49.032-490

UF: SE

Município: ARACAJU

Telefone: (79)3218-2206

Fax: (79)3218-2100

E-mail: cep@unit.br


Universidade Tiradentes - UNIT

Prof.ª Adriana Karla de Lima
Comitê de Ética em Pesquisa
Coordenadora

Página 02 de 06



UNIVERSIDADE TIRADENTES -
UNIT



Continuação do Parecer: 2.227.026

Saúde das crianças com microcefalia relacionado a infecção congênita do município de Aracaju.
Analisar a percepção das mães ou cuidadores principais participantes em relação à qualidade da comunicação dos encaminhamentos entre os serviços da rede.
Investigar a satisfação destas mães ou cuidadores principais em relação aos serviços prestados na rede de acordo com os níveis de Atenção à Saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os autores declaram que o estudo poderá apresentar riscos mínimos, uma vez que os sujeitos envolvidos apesar de possuírem sigilo assegurado pelos pesquisadores, poderão passar por algum tipo de constrangimento, ou sentir desconforto pelo tempo exigido para responder aos questionários durante a entrevista. Para minimizar os riscos o preenchimento do questionário será individualizado em locais reservados para a atividade.

Quanto aos benefícios, afirmam que serão prestadas informações de forma simples e adequada a realidade das mães ou cuidadores principais sobre a rede de atenção à saúde das crianças com microcefalia relacionada à infecção congênita no estado de Sergipe. Como benefício indireto para a sociedade sergipana será, o resultado do perfil da sobrecarga e qualidade de vida de mães ou cuidadores principais de crianças com microcefalia relacionado a infecção congênita, podendo assim levar ao delineamento que possam gerar futuras implementações de políticas públicas específicas para esta parcela da população.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto foi apreciado anteriormente, quando apresentou algumas inadequações. Volta para reavaliação após resolução de todas as pendências.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

As documentações foram inseridas corretamente e encontram-se datadas e assinadas conforme as normas descritas na Resolução CNS n° 466/12.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências ou inadequações para este projeto de pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

PB: Plataforma Brasil; PD: Projeto detalhado; FR: folha de rosto.

O CEP informa que de acordo com a Resolução CNS n° 466/12, Diretrizes e normas XI. 1 - A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais e XI. 2 - XI.2 - Cabe ao pesquisador: a) apresentar o protocolo devidamente instruído ao CEP ou à CONEP, aguardando a decisão de aprovação ética, antes de iniciar a pesquisa; b) elaborar

Endereço: Campus Farolândia - Av. Murilo Dantas, 300 - DPE - Bloco F - Térreo
Bairro: Bairro Farolândia CEP: 49.032-490
UF: SE Município: ARACAJU
Telefone: (79)3218-2206 Fax: (79)3218-2100 E-mail: cep@unit.br

Universidade Tiradentes - UNIT
Prof.ª Adriana Karla de Brito
Coordenadora de Pesquisa
03 de 06



UNIVERSIDADE TIRADENTES -
UNIT



Continuação do Parecer: 2.227.026

o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e/ou Termo de Assentimento Livre e Esclarecido, quando necessário; c) desenvolver o projeto conforme delineado; d) elaborar e apresentar os relatórios parciais e final; e) apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento; f) manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa; g) encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto; e h) justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

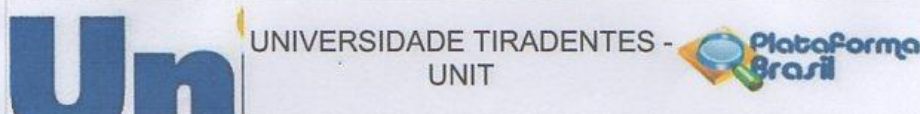
Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_957042.pdf	01/08/2017 19:22:33		Aceito
Outros	Respostaao parecer.pdf	01/08/2017 19:17:21	Daniel Batista Conceição dos Santos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	APENDICEETALE.pdf	01/08/2017 19:02:06	Daniel Batista Conceição dos Santos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	APENDICEATLEMODIFICADO.pdf	01/08/2017 19:01:19	Daniel Batista Conceição dos Santos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETODETALHADOmodificado.pdf	01/08/2017 18:59:30	Daniel Batista Conceição dos Santos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	APENDICEATLE.pdf	14/07/2017 12:08:14	Daniel Batista Conceição dos Santos	Aceito
Outros	APENDICECQuestionariosobreSatisfacaodasMaes2.pdf	14/07/2017 11:59:54	Daniel Batista Conceição dos Santos	Aceito
Outros	APENDICEDCondicoesdesaudeadacriancadocx.pdf	14/07/2017 10:50:43	Daniel Batista Conceição dos Santos	Aceito
Outros	APENDICEBSocioeconomicodemograficodocx.pdf	14/07/2017 10:40:51	Daniel Batista Conceição dos Santos	Aceito
Outros	ANEXOSBZARIT.pdf	14/07/2017	Daniel Batista	Aceito

Endereço: Campus Farolândia - Av. Murilo Dantas, 300 - DPE - Bloco F - Térreo
Bairro: Bairro Farolândia CEP: 49.032-490
UF: SE Município: ARACAJU
Telefone: (79)3218-2206 Fax: (79)3218-2100 E-mail: cep@unit.br

Assinatura
Universidade Tiradentes - UNIT
Prof.^a Adriana Karla de Lima
Comitê de Ética em Pesquisa
Coordenadora

Página 04 de 06

UNIVERSIDADE TIRADENTES
DISSERTAÇÃO DE MESTRADO EM SAÚDE E AMBIENTE



Continuação do Parecer: 2.227.026

Outros	ANEXOSBZARIT.pdf	10:32:36	Conceição dos Santos	Aceito
Outros	ANEXOSAbREFdocx.pdf	14/07/2017 10:32:07	Daniel Batista Conceição dos Santos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOCEP.pdf	14/07/2017 10:28:23	Daniel Batista Conceição dos Santos	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AutorizaçãodogestorCEMCA.pdf	14/07/2017 10:27:03	Daniel Batista Conceição dos Santos	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DeclaracaoinfraestrututaMNSL.pdf	14/07/2017 10:19:29	Daniel Batista Conceição dos Santos	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DeclaracaodearquivoMNSL.pdf	14/07/2017 10:19:16	Daniel Batista Conceição dos Santos	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DeclaracaodainstituicaoMNSL.pdf	14/07/2017 10:19:03	Daniel Batista Conceição dos Santos	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DeclaracaodeinfraCENCA.pdf	14/07/2017 10:15:46	Daniel Batista Conceição dos Santos	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DeclaracaodearquivosCEMCA.pdf	14/07/2017 10:15:08	Daniel Batista Conceição dos Santos	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DeclaracaodainstituicaoCEMCA.pdf	14/07/2017 10:14:39	Daniel Batista Conceição dos Santos	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DeclaracaoinstituicaoUNITclinica.pdf	14/07/2017 10:13:52	Daniel Batista Conceição dos Santos	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DeclaracaoclinicaUNITinfraestrutura.pdf	14/07/2017 10:13:02	Daniel Batista Conceição dos Santos	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	14/07/2017 09:58:53	Daniel Batista Conceição dos Santos	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DEclaracaodepesquisadorespdf.pdf	14/07/2017 09:56:23	Daniel Batista Conceição dos Santos	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DeclaracaoinstituicaoUNIT.pdf	14/07/2017 09:46:23	Daniel Batista Conceição dos Santos	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DeclaracaoinfraLPPS.pdf	14/07/2017 09:45:23	Daniel Batista Conceição dos Santos	Aceito

Endereço: Campus Farolândia - Av. Murilo Dantas, 300 - DPE - Bloco F - Térreo
Bairro: Bairro Farolândia CEP: 49.032-490

UF: SE

Município: ARACAJU

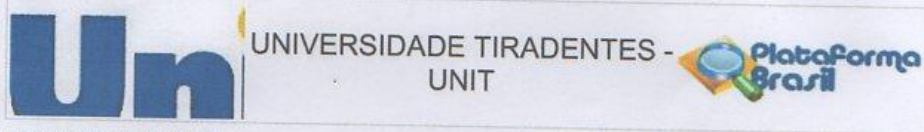
Telefone: (79)3218-2206

Fax: (79)3218-2100

E-mail: cep@unit.br

Universidade Tiradentes - UNIT
Prof.^a Adriana Karla de Lima
Comitê de Ética em Pesquisa
Coordenadora

Página 05 de 06



Continuação do Parecer: 2.227.026

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

ARACAJU, 18 de Agosto de 2017

Assinado por:

ADRIANA KARLA DE LIMA
(Coordenador)

Universidade Tiradentes - UNIT

Profª. Adriana Karla de Lima
Comitê de Ética em Pesquisa
Coordenadora

Apreciação do Projeto

A microscopia é uma técnica complexa de análise com uma variedade de métodos de preparação de amostras (PAC), procedimento comum ao diagnóstico clínico de doenças infecciosas. O teste de microscopia é utilizado para a detecção de agentes patogênicos em amostras de pacientes com doenças infecciosas, na detecção de doenças com base na detecção de agentes patogênicos em amostras de pacientes com doenças infecciosas. Este teste de diagnóstico de doenças infecciosas com microscopia é realizado no período de maio de 2017 a abril de 2018 com amostras de pacientes com doenças infecciosas. A população de pacientes será composta de no máximo 120 pacientes com doenças infecciosas. Os critérios de inclusão serão todos os pacientes com doenças infecciosas com microscopia relacionada à infecção aguda com idade entre 18 anos. Serão excluídos os participantes que não fornecerem dados suficientes para análise de dados. Serão coletados dados de pacientes com doenças infecciosas relacionadas à infecção aguda com idade entre 18 anos. Para realização das análises de dados, os dados serão coletados e analisados de acordo com os procedimentos da Organização Mundial da Saúde (WHO) e da Organização Mundial da Saúde (WHO).

Endereço: Campus Farolândia - Av. Murilo Dantas, 300 - DPE - Bloco F - Térreo
Bairro: Bairro Farolândia CEP: 49.032-490
UF: SE Município: ARACAJU
Telefone: (79)3218-2206 Fax: (79)3218-2100 E-mail: cep@unit.br