

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA

PATRÍCIA MEIRELES BRITO

**SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DE MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS  
COM SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA NO ESTADO DE  
PERNAMBUCO: associação com desempenho funcional da criança e acesso geográfico  
aos serviços de saúde utilizados**

RECIFE  
2018

PATRÍCIA MEIRELES BRITO

**SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DE MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS  
COM SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA NO ESTADO DE  
PERNAMBUCO: associação com desempenho funcional da criança e acesso geográfico  
aos serviços de saúde utilizados**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Fisioterapia da Universidade Federal de Pernambuco como requisito para obtenção do título de Mestre em Fisioterapia.

**Área de concentração:** Avaliação da performance motora em crianças e adolescentes hígidos e sujeitos a situações de risco.

**Orientadora:** Karla Mônica Ferraz Teixeira Lambertz

**Co-orientadora:** Carine Carolina Wiesiolek

**Recife  
2018**

PATRÍCIA MEIRELES BRITO

**SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DE MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS  
COM SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA NO ESTADO DE  
PERNAMBUCO: associação com desempenho funcional da criança e acesso geográfico  
aos serviços de saúde utilizados**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Fisioterapia da Universidade Federal de Pernambuco como requisito para obtenção do título de Mestre em Fisioterapia.

Aprovado em: 14/12/2018

**BANCA EXAMINADORA**

---

Profa. Dra. Karla Mônica Ferraz Teixeira Lambertz (Orientadora)

---

Profa. Dra. Shirley Lima Campos (examinador interno)

---

Profa. Dra. Etiene Oliveira da Silva Fittipaldi (examinador interno)

---

Profa. Dra. Bernadete Perez Coelho (Examinador externo)

Catálogo na Fonte  
Bibliotecária: Mônica Uchôa, CRB4-1010

B862s Brito, Patrícia Meireles.  
Sobrecarga e qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças com síndrome congênita do vírus zika no estado de Pernambuco: associação com desempenho funcional de criança e acesso geográfico aos serviços de saúde utilizados / Patrícia Meireles Brito. – 2018.  
109 f.: il.; 30 cm.

Orientadora: Karla Mônica Ferraz Teixeira Lambertz.  
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, CCS. Programa de Pós-Graduação em Fisioterapia. Recife, 2018.

Inclui referências, apêndices e anexos.

1. Cuidador. 2. Sobrecarga. 3. Qualidade de vida. 4. Vírus zika. 5. Acesso aos serviços de saúde. I. Lambertz, Karla Mônica Ferraz Teixeira (Orientadora). II. Título.

615.82

Cdd (23.Ed.)

UFPE (CCS2019-009)

## AGRADECIMENTOS

Enfim chego a mais uma conquista alcançada, mas não estive sozinha. Primeiramente e principalmente agradeço a Deus por ter me dado à oportunidade de vir para Recife, abdicar de estar com a família e amigos e ingressar no programa de fisioterapia da UFPE em busca de mais um sonho. Mas Ele sempre me deu força, paciência e perseverança diariamente, além do seu amor incondicional, o qual me proporcionou a vitória em concluir essa etapa, sem Ele nada conseguiria.

Agradeço também aos meus pais, Moisés e Clotildes, e minha irmã Priscilla, minhas saudades diárias, mas mesmo distantes, têm me dado todo suporte necessário e nunca me deixaram desistir de correr atrás dos meus sonhos e objetivos de vida profissional e pessoal; toda paciência, amor e carinho eu pude contar com vocês, que é a minha base de vida.

Aos amigos antigos que estão longe e aos novos amigos que construí durante o mestrado, que acreditaram em mim e pude crescer juntos em cada desafio lançado. Agradeço também à minha equipe de trabalho que me deu toda atenção, me compreendeu nos momentos de angústia e incentivou em cada experiência profissional, as quais puderam somar à minha formação.

À minha orientadora, profa. Karla Mônica, e co-orientadora profa. Carine Wiesiolek, mais que seus ensinamentos técnicos, vocês me ensinaram a olhar a vida de forma mais humana. Obrigada pelo companheirismo e por tornar o mestrado na forma mais leve possível. Não tenho palavras para agradecer a Deus por me colocar perto de pessoas, de corações tão lindos, como vocês. Obrigada por tudo!

Aos mestrandos e mestres do LEPed: Labibe Pinel, Milena Monteiro, Afonso Tavares e Danielly Lima. Vocês são grandes parceiros nessa caminhada, sempre presentes em todos os momentos e compartilhando suas ricas experiências. Com vocês pude amadurecer profissionalmente e pessoalmente. Que essa parceria seja pra toda vida. Assim como sou grata a todos do Laboratório de Estudos em Pediatria (LEPed) por todo acolhimento e tornar nosso laboratório um lugar de amor e companheirismo.

Às mães cuidadoras voluntárias desse estudo, assim como as associações UMA e AMAR, além da Prefeitura de Jaboatão dos Guararapes por toda disponibilidade e pela confiança apoio dado para realização deste trabalho. O retorno dado a vocês é o maior propósito desse estudo.

À banca examinadora pelas ricas contribuições e disponibilidade para enriquecer ainda mais esse trabalho.

Obrigada a todos!

*“A verdadeira viagem de descobrimento não consiste em procurar novas paisagens, mas em ter novos olhos” (Proust, 1913)*

## RESUMO

No período de 2015 a 2017, o Brasil, particularmente a região Nordeste, vivenciou um grande número de casos de nascidos com a Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCZ), criando um estado de emergência nacional de saúde pública, especialmente em Pernambuco. Tal fato ocasionou aumento no número de crianças com distúrbios neurológicos e sequelas permanentes, fazendo-se necessária a presença constante do cuidador, em sua maioria mães, muitas vezes responsável exclusiva por todo o suporte para o crescimento e desenvolvimento adequado destas crianças. Devido às demandas diárias do cuidado, a mãe cuidadora enfrenta desafios, preocupação, o estresse diário e a sobrecarga física que, somados às barreiras de acesso geográfico aos serviços de saúde, podem levar a maior nível de sobrecarga e piorar a qualidade de vida. O objetivo desse estudo foi associar a sobrecarga e qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças com SCZ com o desempenho funcional da criança e acesso geográfico aos serviços de saúde utilizados. Constatou-se que as crianças com SCZ na Região Metropolitana do Recife (RMR) eram provenientes de locais de vulnerabilidade socioeconômica, apresentaram atraso no seu desempenho funcional e percorriam longas distâncias (acima de 15 km estimados) com suas mães cuidadoras até os serviços reabilitação. A maioria destas apresentou nível moderado de sobrecarga influenciando na sua baixa percepção de qualidade de vida, sobretudo nos aspectos emocionais. Além disso, houve associação do desempenho funcional da criança com o estado geral de saúde materna e o acesso geográfico com os aspectos emocionais da mãe cuidadora. Conclui-se que as mães cuidadoras de crianças com SCZ apresentaram sobrecarga moderada influenciando em comprometimento na sua qualidade de vida, principalmente no domínio “limitação por aspectos emocionais”. Assim, tal influência está mediada pelo desempenho funcional da criança, mostrando associação significativa na função social com o domínio vitalidade e limitação por aspectos físicos da mãe cuidadora, mesmo se tratando de mãe cuidadoras jovens, bem como o acesso geográfico da criança aos serviços com os aspectos emocionais da cuidadora.

Palavras-chave: Cuidador. Sobrecarga. Qualidade de vida. Vírus Zika. Acesso aos serviços de saúde.

## **ABSTRACT**

From 2015 to 2017, Brazil, especially the Northeast, experienced a large number of newborn cases with Congenital Zika virus syndrome (CZVS), declaring a national healthcare emergency, especially in the state of Pernambuco. This fact led to an increase in the number of children with neurological disorders and permanent complications, thereby needing the constant presence of the caregiver, mostly mothers, often exclusively responsible for all the support in the adequate growth and development of these children. Due to the daily demands of care, caregiving mothers face challenges, concerns, daily stress and physical overload which, in addition to geographical access barriers to healthcare services, can lead to a higher level of overload and worsen quality of life. The objective of this study was to associate the overload and quality of life of mothers caring for children with CZVS with the child's functional performance and geographical access to the health services used. It was found that children with CZVS in the Metropolitan Region of Recife (MRR) came from places of socioeconomic vulnerability, presented a delay in their functional performance and traveled long distances (over 15 km estimated) with their caregiving mothers to rehabilitation centers. Most of these mothers presented a moderate level of overload influencing their low perception of quality of life, especially in the emotional aspects. In addition, there was an association between the children functional performance and their mothers' general health state and between geographical access and emotional aspects of the caregiving mother. It was concluded that mothers caring for children with CZVS presented moderate overload influencing their quality of life impairment, especially in the "limitation by emotional aspects" domain. Thus, this influence is mediated by the children functional performance, showing a significant association in the social function with the vitality domain and limitation by the physical aspects of caregiving mothers, even for the young, as well as the geographic access of children to services with the emotional aspects of the caregiver.

**Key words:** Caregiver. Overload. Quality of life. Zika virus. Healthcare access.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

SCZ	Síndrome Congênita do Vírus Zika
RMR	Região Metropolitana do Recife
ESPII	Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional
AG	Acesso Geográfico
UMA	União de Mães cuidadoras de Anjos
AMAR	Aliança das Mães de Famílias Raras
LEPed	Laboratório de Estudos em Pediatria
DC	Defeitos Congênitos
PEDI	Inventário de Avaliação Pediátrica e Incapacidade
ABEP	Associação Brasileira de Empresas e Pesquisa
SIG	Sistema de Informações Geográficas
SUS	Sistema Único de Saúde
IMA	Índice de Massa Corporal

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>11</b>
<b>1.1</b>	<b>Apresentação.....</b>	<b>11</b>
<b>1.2</b>	<b>A Síndrome Congênita do Vírus Zika .....</b>	<b>12</b>
<b>2</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO .....</b>	<b>16</b>
<b>2.1</b>	<b>A criança com Síndrome Congênita do Vírus Zika.....</b>	<b>16</b>
<b>2.2</b>	<b>O desempenho funcional da criança com SCZ.....</b>	<b>17</b>
<b>2.3</b>	<b>A mãe cuidadora da criança com SCZ.....</b>	<b>18</b>
<b>2.4</b>	<b>Sobrecarga e qualidade de vida da mãe cuidadora.....</b>	<b>20</b>
<b>2.5</b>	<b>Acesso geográfico aos serviços de saúde.....</b>	<b>22</b>
<b>2.5.1</b>	<b>Acesso da criança com SCZ aos serviços de saúde .....</b>	<b>22</b>
<b>2.5.2</b>	<b>Análise do acesso geográfico.....</b>	<b>24</b>
<b>3</b>	<b>HIPÓTESE.....</b>	<b>26</b>
<b>4</b>	<b>OBJETIVOS.....</b>	<b>27</b>
<b>4.1</b>	<b>Geral.....</b>	<b>27</b>
<b>4.2</b>	<b>Específicos.....</b>	<b>28</b>
<b>5</b>	<b>MÉTODOS.....</b>	<b>28</b>
<b>5.1</b>	<b>Desenho do estudo.....</b>	<b>28</b>
<b>5.2</b>	<b>Local do estudo.....</b>	<b>28</b>
<b>5.3</b>	<b>População.....</b>	<b>28</b>
<b>5.4</b>	<b>Amostra.....</b>	<b>28</b>
<b>5.5</b>	<b>Crterios de elegibilidade.....</b>	<b>29</b>
<b>5.6</b>	<b>Coleta de dados.....</b>	<b>29</b>
<b>5.6.1</b>	<b>Instrumentos para coleta.....</b>	<b>29</b>
<b>5.6.2</b>	<b>Processamento e Análise dos dados.....</b>	<b>32</b>
<b>5.7</b>	<b>Aspectos éticos.....</b>	<b>33</b>
<b>5.7.1</b>	<b>Riscos.....</b>	<b>33</b>

5.7.2	Benefícios.....	34
<b>6</b>	<b>RESULTADOS.....</b>	<b>35</b>
<b>7</b>	<b>CONCLUSÃO.....</b>	<b>36</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>37</b>
	<b>APÊNDICE A - Dados sociodemográficos.....</b>	<b>47</b>
	<b>APÊNCIDE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para maiores de 18 Anos ou emancipados.....</b>	<b>49</b>
	<b>APÊNCIDE C - Termo De Consentimento Livre e Esclarecido para responsável legal pelo menor de 18 anos.....</b>	<b>51</b>
	<b>APÊNDICE D - Artigo original 1: Acesso geográfico aos serviços de reabilitação de crianças com Síndrome Congênita do Vírus Zika na Região Metropolitana do Recife, PE, Brasil.....</b>	<b>53</b>
	<b>APÊNDICE E - Artigo original 2: Sobrecarga e qualidade de vida de mãe cuidadoras de crianças com síndrome congênita do vírus Zika: uma associação com o desempenho funcional da criança e seu acesso geográfico aos serviços de reabilitação.....</b>	<b>65</b>
	<b>APÊNDICE F – Artigo de produção paralela.....</b>	<b>82</b>
	<b>ANEXO A - Classificação Socioeconômica Brasileira da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP).....</b>	<b>99</b>
	<b>ANEXO B – Questionário de sobrecarga do cuidador.....</b>	<b>100</b>
	<b>ANEXO C – Questionário de Qualidade de Vida.....</b>	<b>101</b>
	<b>ANEXO D – Inventário de Avaliação Pediátrica e Incapacidade.....</b>	<b>104</b>

# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 Apresentação

A ideia para a elaboração desta dissertação surgiu a partir da experiência em um estudo prévio, ainda na fase de graduação, quando a necessidade de um olhar voltado para os cuidadores de pacientes pediátricos se mostrou imprescindível. Resultou assim em uma produção paralela, em colaboração com a UFPB, com o artigo intitulado “Relação entre dor musculoesquelética e qualidade de vida de cuidadores com o desempenho funcional de crianças com deficiência”, tendo sido submetido a Revista Paulista de Pediatria (APÊNDICE D). Ideia esta que balizou e conduziu as fases seguintes de nosso projeto de pesquisa

Nesse contexto, a partir da imersão dos trabalhos do Laboratório de Estudos em Pediatria – LEPED na avaliação de crianças com Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCZ), pensou-se em uma extensão dos desfechos para atingir um melhor conhecimento sobre as cuidadoras de crianças com SCZ. Assim, foi proposta a construção do projeto de pesquisa pertencente à linha: “Desempenho físico-funcional e qualidade de vida:” do Programa de Pós-graduação *Stricto Sensu*, nível mestrado em Fisioterapia do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, com o objetivo de associar a sobrecarga e qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika com o desempenho funcional da criança e acesso geográfico aos serviços de saúde utilizados.

Esta dissertação foi elaborada de acordo com as normas vigentes do Programa de Pós-graduação em fisioterapia A pesquisa originou como resultado dois trabalhos, redigidos em forma de artigos. O primeiro artigo foi intitulado “Acesso geográfico de crianças com Síndrome Congênita do Vírus Zika na Região Metropolitana do Recife, PE, Brasil” (será submetido à revista *Cadernos de Saúde Pública*). O segundo artigo intitulado “Associação da sobrecarga e qualidade de vida de mãe cuidadoras de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika com o desempenho funcional da criança e seu acesso geográfico aos serviços de reabilitação utilizados”, o qual será submetido à *Revista Brasileira de Fisioterapia*.

Esse estudo pretende contribuir com as medidas de atenção à saúde dessas crianças e suas cuidadoras, proporcionando assim uma melhor assistência do cuidado. Refletirá também no impacto social ao contribuir com as políticas públicas de saúde e na reorganização das redes de atenção a saúde melhorando o acesso à criança com deficiência.

## 1.2 A Síndrome Congênita do Vírus Zika

A Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCZ), é um distúrbio neurológico causado por infecção vertical do vírus Zika no período gestacional, cuja principal forma de transmissão se dá pelo vetor de espécie *Aedes Aegypti*. A criança afetada pode apresentar calcificações, ventriculomegalia, anormalidades de substância branca; além de presença ou não da microcefalia e hidrocefalia, comprometimento visual, malformações osteomusculares, no sistema respiratório, nos órgãos genitais, no sistema circulatório e alterações sensoriais (HAYES, 2009; FAYE, 2014; OLIVEIRA et al, 2016; SCHULER-FACCINI et al, 2016; VENTURA et al, 2016; HARZIN et al, 2016).

No Brasil, sobretudo no estado de Pernambuco, a prevalência de crianças nascidas vivas com a SCZ foi alta, com 456 casos confirmados no período de 2015 – 2018, levando o Ministério da Saúde a decretar Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII) (Portaria nº 1.813, de 11 de novembro de 2015; GULAND, 2016; Informe Técnico – nº 06/2018). Logo, foram tomadas medidas de proteção contra infecção pelo vírus Zika, desenvolvimento de protocolos de vigilância da doença e de atenção às gestantes e crianças; além de fomento às pesquisas para realizar estratégias de enfrentamento da infecção do vírus Zika e sua síndrome associada. Dezoito meses após a afirmação do estado de emergência, foi declarado o fim da ESPI em abril de 2018 (GARCIA, 2018).

Além dos achados clínicos e de neuroimagem, foi possível constatar que a criança com a Síndrome Congênita do Vírus Zika apresenta alterações como atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, hipertonia, hiperreflexia e irritabilidade, tremor e convulsões, disfagias, distúrbios respiratórios, do sono e do comportamento; associação a deformidades como a artrogripose, ao baixo peso ao nascimento, restrição do crescimento uterino e alterações oculares como nistagmo, estrabismo, microftalmia, atrofia coriorretiniana, atrofia macular, anomalias do nervo óptico e perda do reflexo foveal (CORONELL-RODRÍGUEZ et al, 2016; OLIVEIRA, et al, 2016; VAN DER LINDEN et al, 2016).

Quanto ao desenvolvimento dessas crianças, estudo realizado por Ferreira et al (2018), constatou o retardo no desenvolvimento neuromotor, porém de consequências ainda desconhecidas em longo prazo. Este atraso, segundo os autores, pode compreender as limitações funcionais detectadas nas atividades e participação social da criança, além do déficit cognitivo, na linguagem, na mobilidade, atividade motora fina e grossa. Botelho et al (2016) constataram alterações no tônus muscular e na movimentação espontânea,

comprometendo a amplitude de movimentos dos membros superiores e inferiores e, conseqüentemente, implicando em limitações no desempenho de atividades funcionais e no processo de aprendizagem neuropsicomotora.

Entende-se como desempenho funcional o grau de capacidade do indivíduo em desempenhar funções de rotina, de acordo com cada fase de desenvolvimento, sendo influenciado por aspectos socioambientais, desenvolvimento sensório-motor, perceptivo-cognitivo e psicossocial, sendo, portanto, aquisições progressivas na construção das capacidades e habilidades individuais (MACINI, 2001; MACINI et al, 2002).

Donald et al (2018) afirmaram que famílias de crianças com SCZ enfrentam demandas específicas do cuidado e responsabilidade ao longo da vida. São elas: o impacto econômico, a tensão conjugal, as limitações no suporte do cônjuge e da família, a incerteza quanto ao futuro da criança e a falta de acesso à informação e cuidado de saúde apropriado. Esses fatores levam a uma sobrecarga por acúmulos de atividades e maior tensão dos cuidadores, maioria das vezes a mãe cuidadora que tem de lidar com uma criança cujas necessidades ainda são desconhecidas em longo prazo. Tais experiências levam a níveis de estresse parental gerando sobrecarga materna implicando significativamente na sua qualidade de vida (MARCON et al., 2012; SILVA; PASSOS; BARRETO, 2012; MATSUKURA, 2013; MACEDO et al, 2015; OLIVEIRA, et al.; 2016; OLIVEIRA).

A qualidade de vida da mãe cuidadora de criança com deficiência é refletida em sua pior percepção devido à presença de sequelas, comorbidades e a afetividade-consistência, além das responsabilidades assumidas no seu papel de cuidadora principal, as quais trazem conseqüências importantes em todas as esferas de sua vida (REIS, 2013; SILVA et al, 2013). Padilha et al. (2017) afirmam que quanto maior a sobrecarga do cuidador, pior é a percepção de sua qualidade de vida.

Baseado nas limitações funcionais, Cunha et al (2016) afirmam que a criança com diagnóstico de Síndrome Congênita do Vírus Zika precisa ser inserida em uma equipe multidisciplinar, a qual terá como principal papel auxiliá-la em seu desenvolvimento, sendo essas referenciadas em programas de estimulação precoce em Serviço de Reabilitação ou em Ambulatório de Seguimento de Recém-Nascido de Risco. Porém, para a necessidade de se oferecer as condições mínimas para o cuidado da criança, se faz necessário permitir a acessibilidade da criança/familiar aos serviços de que ela precisa (DUARTE et al, 2015).

Entende-se acesso como o envolvimento de possibilidades de deslocamento do indivíduo com adequada segurança, depende tanto da mobilidade, quanto do ambiente físico,

possibilitando a utilização dos serviços de saúde disponíveis de acordo com as suas necessidades, em todos os níveis de atenção. Em se tratando de pessoas com deficiência, ainda existem barreiras arquitetônicas e a pouca disponibilidade de transportes públicos adaptados, repercutindo na não realização do tratamento de reabilitação (STARFIELD, 2002; AMARAL et al. 2012).

O acesso de crianças com deficiência aos serviços da Estratégia de Saúde da Família ainda mostra barreiras, dentre elas, a geográfica, compreendida pela distância e tempo gasto da residência do usuário aos serviços de saúde. Se tratando de acesso para criança com deficiência, tem-se encontrado dificuldades como a ausência ou fragilidade da formação ofertada aos profissionais, falta de infraestrutura adequada e dificuldades de transporte para levar a criança ao serviço. Estes fatores afetam negativamente a qualidade da assistência à saúde oferecida a estas crianças, prejudicando assim o desenvolvimento de suas potencialidades (ROSÁRIO et al, 2013).

Somando-se a isso, foi constatada a prevalência de famílias de crianças com SCZ com mães cuidadoras jovens, residentes em regiões de vulnerabilidade, inseridas num contexto socioeconômico desfavorável (MARINHO et al, 2016). Assim, na literatura constata-se a associação do atraso no desenvolvimento infantil com situações como o nível socioeconômico de pobreza, baixa escolaridade dos pais, condições precárias de moradia, desnutrição e falta de acesso a recursos educacionais e de saúde (VICTORA et al, 2008; MARTORELL; NGUYEN, 2010; ASSIS-MADEIRA et al, 2013).

Para Amaral et al (2012), a melhora nos aspectos socioeconômicos, como nos níveis de escolaridade, capacitação profissional e conseqüentemente na renda pessoal e familiar, permitiria uma maior consciência do seu papel na sociedade, o que representaria uma busca mais autônoma por seus direitos, tendo como conseqüência uma melhor condição de saúde. Verifica-se, portanto, uma íntima relação do contexto socioeconômico na acessibilidade ao sistema de saúde.

A vulnerabilidade social e econômica das famílias de crianças com SCZ impacta no nível da capacidade das redes de apoio (públicas, comunitárias e familiares) de acolher, por meio dos serviços, as crianças e famílias afetadas. Sendo assim, o acesso da pessoa com deficiência aos serviços de saúde ainda apresenta limitações influenciadas pela condição socioeconômica, o que dificulta a continuidade do seu deslocamento, perdendo a oportunidade de recuperação e, conseqüentemente, possibilidade de agravamento da condição de saúde (SIQUEIRA et al., 2009; NUNES; PIMENTA, 2016).

A atenção Primária de Saúde (APS) possui o papel principal na porta de entrada e organização das redes de atenção à saúde sendo realizado pela avaliação da gravidade do risco individual e coletivo, por parte dos profissionais de saúde. Tal referência pode ocorrer extrapolando uma região de saúde, na garantia por um acesso organizado e hierarquizado (SANTOS, 2010; SANTOS, 2017).

No que se refere ao acesso aos serviços de saúde, ainda há limitações como, por exemplo, o meio de transporte adequado ao seu deslocamento. Assim, ainda que consiga o atendimento no serviço, a baixa condição socioeconômica dificulta a continuidade do deslocamento devido aos custos com transporte, por exemplo, e o recurso já limitado passa a ser investido em outras áreas prioritárias para a criança ou a família (SIQUEIRA et al., 2009; BALTOR; DUPAS, 2013).

O deslocamento diário da criança com deficiência até os hospitais e centros de tratamento acarreta na sobrecarga da mãe cuidadora que piora com o crescimento da criança. Portanto, dificuldades no acesso como a precariedade do transporte público e falta de adaptabilidade das vias públicas, leva ao receio da cuidadora em sair com a criança, influenciando assim na rotina terapêutica inerente ao processo de reabilitação. Desse modo, as pessoas com deficiência e suas famílias continuam a ser mais propensas a enfrentar barreiras que afetam negativamente sua qualidade de vida devido ao acesso limitado a serviços de saúde (OLIVEIRA et al., 2012; BALTOR; DUPAS, 2013; WHO, 2017).

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

### 2.1 A criança com Síndrome Congênita do Vírus Zika

O vírus Zika, notificado pela primeira vez na Uganda e na República Unida da Tanzânia em 1947, foi responsável pela epidemia do Zika no Brasil, no primeiro semestre de 2015. Esse vírus é um membro da família *Flaviviridae*, do gênero *Flavivirus* possui sua principal transmissão pelo vetor o mosquito de espécie *Aedes aegypti* (HAYES, 2009; CAO-LORMEAU, 2013; FAYE, 2014; ZANLUCA et al., 2015; BRASIL, 2017).

Ainda em 2015, no mês de outubro, a Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco, Brasil, notificou um aumento inesperado de nascidos vivos com microcefalia. A partir disso, foi confirmada a associação com o vírus Zika por meio de estudos de identificação de sequenciamento do vírus em líquido amniótico de duas gestantes que tiveram infecção durante a gravidez, as quais foram também investigadas através de exames de imagens e análises virológicas e patológicas fetais (MLAKAR et al, 2016; CALVET et al, 2016; BRASIL et al, 2016, WHO, 2016).

A microcefalia é compreendida como uma malformação congênita, na qual o cérebro não se desenvolve de maneira adequada. Para seu diagnóstico, o Perímetro Cefálico (PC) dos recém-nascidos deve ser menor que dois desvios-padrão da média de acordo com a idade e sexo, sendo inferior a 31,9 centímetros (cm) para o sexo masculino e igual ou inferior a 31,5 cm para o sexo feminino a termo, levando a alterações cerebrais e comprometimento no desenvolvimento neurológico (WHO, 2014; WHO, 2016). Sua etiologia também está relacionada com fatores genéticos, cromossômicos e exposições ambientais maternas no período pré-natal ou perinatal como: consumo de álcool, drogas ilícitas ou medicamentos teratogênicos, contato com substâncias químicas ou radiação ionizante, distúrbios metabólicos e processos infecciosos (Toxoplasmose, Rubéola, Citomegalovírus, Herpes e Sífilis – TORCHS) (FERREIRA; BARBOSA, 2000).

À época do aumento na notificação dos casos, neuropediatras do Recife, Pernambuco alertaram sobre alterações radiológicas peculiares nos casos de microcefalia apresentados, sugestivas de infecção congênita (calcificações, ventriculomegalia e desordem do desenvolvimento cortical), tendo sido afastadas as principais causas de infecção que cursam com calcificações cerebrais citadas acima (citomegalovírus e toxoplasmose), assim como outras causas genéticas ou ambientais (MIRANDA-FILHO et al, 2016).

Devido ao aumento de detecção de casos de defeitos congênitos (DC), iniciou-se em 2015 estudos clínicos, epidemiológicos e experimentais, realizados por especialistas liderados pela Sociedade Brasileira de Genética Médica (SBGM), com o objetivo de buscar esta associação causal e caracterizar os DC secundários à infecção vertical. Esses estudos resultaram em confirmação virológica e sorológica, comprovando a circulação do vírus, em diferentes períodos de gestação, e/ou sistema nervoso central, dependendo do tempo de exposição *in utero*. A partir disso, consolidou-se a evidência etiológica do vírus Zika, sendo, portanto, descritos como Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCZ) (OLIVEIRA et al, 2016; SCHULER-FACCINI et al, 2016; VENTURA et al, 2016; LEAL et al, 2016, VAN DER LINDEN et al, 2016; ARAGÃO et al, 2016; RASMUSSEN et al, 2016; SCHÜLER-FACCINI et al, 2016; MOORE et al, 2016).

Estudos recentes confirmaram distúrbios cerebrais como calcificações intracranianas, anormalidade no corpo caloso, formação cortical anormal, atrofia cerebral, ventriculomegalia, hidrocefalia e anormalidade cerebelar, presença ou não de microcefalia, e outros achados como: comprometimento visual, malformações osteomusculares, no sistema respiratório, nos órgãos genitais, no sistema circulatório; alterações sensoriais, persistência de reflexos primitivos. Tais fatores evidenciam, portanto, um desenvolvimento neuropsicomotor atípico (FEITOSA et al., 2016; MARGARET et al., 2017; VENTURA et al., 2017; CABRAL et al., 2017; WALKER et al., 2018 ).

## 2.2 O desempenho funcional da criança com SCZ

O desenvolvimento motor é um processo sequencial, contínuo e relacionado à idade cronológica, caracterizado pela expressão de inúmeras habilidades motoras, iniciando com movimentos simples e desorganizados e logo após são aperfeiçoadas por movimentos organizados e complexos (FREITAS et al., 2012).

Em uma abordagem funcional, a condição de saúde de um indivíduo é considerada a partir de fatores corporais, pessoais e ambientais, integrando o conceito biomédico e social de saúde. A relação entre a deficiência apresentada pela criança e o ambiente onde ela se encontra, são fatores de facilitação ou limitação da sua funcionalidade (FARIAS; BUCHALLA, 2005). Assim, compreende-se que as alterações estruturais e funcionais podem ser fatores que interferem nas tarefas individuais e coletivas da criança (MACINI et al, 2002).

Os distúrbios neurológicos de crianças com deficiência repercutem no seu desenvolvimento neuromotor, sendo associada com alterações motoras, sensitivas, de percepção, cognição, comunicação e comportamental (PANTELIADIS et al., 2015). Isso pode resultar em limitações no desempenho funcional, o qual compreende o grau de capacidade do indivíduo em desempenhar funções rotineiras de acordo com cada fase de desenvolvimento. Portanto são aquisições progressivas aos componentes que servem como base para a construção das capacidades, habilidades e por fim das ações completas pessoais (MACINI, 2001; MACINI et al, 2002; MANCINI, 2007; MELLO, 2009).

O atraso no desenvolvimento neuromotor de crianças com SCZ, ainda que de prognóstico desconhecido em longo prazo, representa dificuldade nas atividades e participação social da criança, além do déficit cognitivo, na linguagem, na mobilidade, atividade motora fina e grossa e, portanto, nas aquisições das suas habilidades funcionais (FERREIRA et al, 2018; BOTELHO et al, 2018).

O grau de capacidade funcional, atividades e participação de crianças com SCZ mostraram a necessidade em direcionar estratégias terapêuticas para essa população. Além disso, tais prejuízos podem levar a necessidade de cuidados em longo prazo tornando dependente de um cuidador para as aquisições das atividades de vida diária (NOGUEIRA, et al, 2017; FERREIRA et al., 2018;).

### **2.3 A mãe cuidadora da criança com SCZ**

Devido ao instinto materno e ao padrão histórico e cultural idealizado pela sociedade, a mulher prioriza o papel de cuidadora principal. Anseios, medos, dedicação e questionamentos ocorrem em relação ao cuidado, sendo um processo de constante adaptação das mães pelo futuro inesperado de suas crianças. Nesse contexto, manifesta-se a abdicação da vida social, profissional e, até mesmo pessoal, em prol da dedicação ao seu filho (MILBRATH et al, 2012).

Durante a gravidez, expectativas são geradas pelos pais em relação ao filho idealizando um bebê saudável. Porém, essa perspectiva é frustrada após a descoberta de uma doença congênita, exigindo da família uma reorganização psicológica para lidar com a nova condição de saúde da criança com deficiência (MACHADO, 2012).

Moretti et al (2012) afirmam que grande parte das famílias não está preparada para receber uma criança que não irá ser o modelo idealizado e, deste modo, reações como rejeição

ou superproteção, piedade ou até preconceito, influenciam diretamente nas relações sociais da própria estrutura familiar.

As famílias que têm um filho com SCZ enfrentam demandas específicas do cuidado e responsabilidade ao longo da vida. Além disso, o impacto econômico, tensão conjugal, limitações no suporte do cônjuge e da família, incerteza quanto ao futuro da criança e a falta de acesso à informação e cuidado de saúde apropriado, são fatores que levam a uma sobrecarga e maior tensão aos pais cuidadores que lidam com uma criança com deficiência, cujas necessidades em longo prazo ainda são desconhecidas (DONALD et al., 2018; CARNEIRO; FLEISCHER, 2018).

Na projeção em relação ao futuro, Britto (2012) constatou a preocupação das mães cuidadoras frente à criança com distúrbio neurológico, em específico quanto à locomoção e aprendizado escolar, e com elas mesmas quanto ao fato de terem condições para continuar cuidando. Dessa forma, Oliveira et al. (2016) afirmam que a expectativa de diagnóstico de microcefalia relacionada à infecção congênita do Zika Vírus pode levar a níveis mais altos de estresse parental, devido à incerteza quanto ao desfecho do desenvolvimento de seus filhos.

O cuidador de pessoa com deficiência é definido como aquele que auxilia nas atividades básicas cotidianas. Este pode ser classificado em cuidador informal, proveniente do círculo familiar ou próximo, o qual assume o papel do cuidado sem remuneração; formal/não profissional, a pessoa que recebe remuneração para cuidar da pessoa dependente, porém sem formação específica em cuidador; e formal/profissional, aquele cuidador com formação profissional que exerce a profissão de cuidador de uma pessoa dependente (GÓMEZ-GALINDO et al, 2016; PRIMARIA, 2016; VARELA; DUQUE, 2018). Em se tratando de cuidador de criança com deficiência, o mais comum é encontrar a mãe como principal (primário) cuidadora informal, envolvendo-se em ações únicas e complexas de maneira contínua e intensa (PINTO, et al., 2014; LUCENA et al, 2016).

Mediante a experiência de cuidar de um filho com deficiência, essas mulheres tornam-se vulneráveis. Sendo assim, destaca-se o impacto do diagnóstico, a necessidade de adaptação à nova situação, o estigma social, a dependência e as implicações da cronicidade do quadro clínico, os quais podem produzir sobrecarga, conflitos, sentimentos de incredulidade, medo, podendo comprometer ainda mais a capacidade de cuidar do filho deficiente (BARBOSA et al, 2012).

## 2.4 Sobrecarga e qualidade de vida da mãe cuidadora

A experiência vivenciada pelos pais de crianças portadoras de SCZ tem repercutido em alterações na rotina e dinâmica de suas famílias. Sendo assim, são cuidadoras sobrecarregadas também por aspectos financeiros, sociais, e psicológicos perante os cuidados com a criança (OLIVEIRA; SÁ, 2017).

Ao assumir o papel de cuidador, o indivíduo muitas vezes se sente confrontado mediante a situação sem alternativa de escolha, na maioria das vezes por questões moralmente impostas pela sociedade, o que resulta no desgaste ainda maior na vida do cuidador. É neste contexto que surge o termo “sobrecarga”, a partir do inglês “*burden*” (MARTINS, 2006; ANDRADE, 2009).

Pode-se entender que a sobrecarga engloba a esfera biopsicossocial e é resultado da busca de um equilíbrio entre variáveis como: disponibilidade de tempo para o cuidador, recursos financeiros, condições psicológicas, físicas e sociais, atribuições e distribuições das tarefas do cuidado. Da mesma forma, compreende-se também como o somatório de fatores, os quais influenciam nas atividades diárias, papel social e equilíbrio emocional, além da percepção do cuidador mediante a esses problemas, influenciando assim no cuidado com o seu familiar (SANTOS et al., 2010; OLIVEIRA, et al., 2012). Camargo et al. (2009) afirmam que a saúde física e emocional das mães cuidadoras está fortemente relacionada com o comportamento e com a demanda de tempo requerido pela criança, induzindo assim mudança no seu estilo de vida, interferindo em seus aspectos sociais em função da criança e, conseqüentemente, trazendo cansaço, isolamento e estresse.

O ato de cuidar de um indivíduo com comprometimento motor é uma função de demanda física por parte do cuidador, a qual tende a aumentar na proporção do crescimento da criança, principalmente no auxílio à locomoção e transferências. Tal fato pode desencadear processos álgicos e fadiga do cuidador e, conseqüentemente maior sobrecarga. Assim, a necessidade indispensável do cuidador impostas pelas limitações apresentadas pelas crianças com distúrbios neurológicos, na proporção que ela cresce, também aumenta à medida que a torna-se mais pesada e apresenta mais dificuldade para realização dos manuseios, resultando na sobrecarga física da mãe cuidadora (ROCHA; AFONSO; MORAIS, 2008; CARVALHO et al., 2012).

A sobrecarga física pode manifestar-se por distúrbios osteomioarticulares, os quais são presentes em cuidadores de crianças com necessidades especiais, e está atribuída,

principalmente, a fatores ergonômicos e posturais inadequados, existentes na dinâmica do cuidado como, por exemplo, a higiene e o traslado da criança, entre outros. Tais atividades exigem do cuidador grande esforço físico e tensão muscular. Atrelado a isso, estão os fatores psicológicos, o despreparo e a falta de orientação/treinamento adequado para realizar as tarefas relacionadas aos cuidados. Tal fato pode desencadear processos álgicos e fadiga e, conseqüentemente maior sobrecarga física do cuidador podendo vir a repercutir alterações significativas na sua qualidade de vida (ASSUMPÇÃO, 2001; CARVALHO et al, 2010; CAMILOTTI et al, 2011; SPROVIERE; MORETTI et al, 2012).

Além de ter que se conformar ao diagnóstico de seu filho, a mãe cuidadora precisa ainda ajustar seu estilo de vida para dedicar-se aos cuidados, tratamentos e serviços necessários ao cuidado da criança. Tal fator pode resultar, no comprometimento do bem-estar psicológico e sobrecarga emocional da cuidadora (CARVALHO et al., 2010). Dessa forma, a carga emocional e afetiva que envolve a mãe cuidadora frente ao filho com deficiência, junto às demandas do cuidado, tende a gerar modificações na relação conjugal dos pais, menor participação social e de lazer do cuidador e demandas financeiras, e somando esses fatores pode resultar em uma sobrecarga emocional (CARDOSO et al, 2012).

A experiência de cuidar de uma criança com distúrbio neurológico é afetada em quase todos os aspectos das relações sociais da mãe cuidadora, levando ao isolamento social, além da depressão e diminuição subjetiva da qualidade de vida (MIURA et al., 2012). Portanto, o ato de cuidar é mesclado com valores socioculturais como a renúncia e dedicação, impostas pela construção histórico-cultural do papel da mulher na família e na sociedade, exigindo das mães cuidadoras a exclusividade nas ações de cuidado à criança, fazendo-as perceberem-se imprescindíveis, ao ponto de comprometerem sua dinâmica pessoal e qualidade de vida, com possíveis conseqüências fisiológicas, emocionais e sociais (PINTO, 2014).

Qualidade de vida (QV) engloba um conceito multidimensional que afeta o desempenho do indivíduo nos aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais da vida. Pode ser afetada por questões políticas, culturais e econômicas. Portanto, sua avaliação se dá pela auto percepção e pode ser capaz de guiar uma melhor estratégia de intervenção e auxiliar na avaliação do impacto da doença no aspecto biopsicossocial do indivíduo tornando uma ferramenta importante na prática clínica (PRUDENTE et al., 2010; BAHRAMI et al., 2014; OZA et al, 2014).

De acordo com Silva et al. (2013), a rotina do cuidador, somado às suas responsabilidades e sobrecarga provindas das obrigações apresentam grande impacto negativo

na qualidade de vida, trazendo consequências importantes em todas as esferas de sua vida. No estudo realizado por Ferreira et al. (2015), constatou-se que os cuidadores de crianças com paralisia cerebral apresentaram sobrecarga e pior percepção da qualidade de vida, principalmente nos domínios “limitação por aspectos físicos”, “dor”, “vitalidade” e “limitação por aspectos emocionais”.

O bem estar familiar é fundamental para maximizar a sua adaptação, principalmente da mãe cuidadora, mediante o enfrentamento e desafios com seus filhos. Tais fatores se consistirão na complexidade clínica da criança, necessidade de cuidados ao longo da vida, incerteza sobre as consequências no seu desenvolvimento, limitação do conhecimento do profissional sobre o curso da doença para o planejamento da assistência adequada, isolamento social, por parte das famílias, além da falta de apoio social ou comunitário. Assim, o impacto acumulativo desses e outros fatores podem refletir em elevado nível de estresse, ansiedade e depressão e conseqüentemente pior percepção na qualidade de vida (DONALD et al, 2018).

## **2.5 Acesso geográfico aos serviços de saúde**

### **2.5.1 Acesso da criança com SCZ aos serviços de saúde**

No Brasil, a atenção primária preconiza, através da Estratégia de Saúde da Família, o cuidado na atenção à saúde da criança por meio do acompanhamento nas ações de puericultura, vacinação e visitas domiciliares. Além disso, existe também maior nível de atenção à saúde como hospitais que atendem crianças em urgências clínicas e demais assistências especializadas (BRASIL, 2010).

Com o objetivo de proporcionar melhor qualidade de vida no crescimento e desenvolvimento do potencial da criança, são tomadas medidas de promoção e prevenção de agravos e assistência, de forma que, para além da redução da mortalidade infantil, a atenção se dá de forma integral à saúde (DOMINGUEZ; GARCIA, 2010). Para isso, foi elaborado o artigo 7º, inciso II, da Lei nº 8.080/90, o qual compreende a integralidade como “conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema”.

Baseada nessa necessidade garantir assistência integral, foi criada em 2008 a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, no Brasil, com o objetivo de reabilitar a capacidade funcional e desempenho de pessoas com necessidades especiais, contribuindo para

a sua inclusão plena em todas as esferas biopsicossociais, além da promoção e prevenção de agravos que geram o surgimento de comorbidades (BRASIL, 2008). Em se tratando da criança com deficiência, é fundamental ressaltar a vulnerabilidade infantil, pois, segundo Cipriano (2007), trata-se de um indivíduo dependente da família em todos os aspectos de sobrevivência. Ainda assim, suas mães cuidadoras vivenciam uma realidade distante do que preconiza essa lei, evidenciando barreiras no enfrentamento da busca de atenção à saúde de seus filhos com necessidades especiais (BASTOS; DESLANDES, 2008).

O crescente e inesperado número de casos com SCZ levou o Ministério da Saúde a desenvolver ações por meio do lançamento das “Diretrizes de Estimulação Precoce: crianças de zero a três anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia”, cujo objetivo é oferecer orientações e apoio matricial às equipes multiprofissionais da atenção básica e especializada para o cuidado dessas crianças voltadas às atuações de estimulação precoce (BRASIL, 2016).

A frustração dos pais dessas crianças, devido às barreiras como a falta de experiência prévia dos profissionais e a carência de determinado tratamento pelo município que essa reside, levou o cuidador a viajar longas distâncias com a criança a fim de encontrar um serviço especializado, gerando custos adicionais na família (CERQUEIRA, 2016; DONALD et al, 2018).

Segundo Rosário et al. (2013), as barreiras encontradas no acesso das crianças com deficiência aos serviços da Estratégia de Saúde da Família podem ser classificadas em estruturais (o financiamento do sistema de saúde no município), organizacionais (limitações nos horários de funcionamento das unidades de saúde) atitudinais (respeito e acolhimento da pessoa com deficiência) e geográficas, sendo essa última compreendida pela caracterização do tempo gasto e distância percorrida no deslocamento entre a residência do usuário e o serviço de saúde; por meio do conceito de acessibilidade geográfica e territorialização, pode ser medida pela distância linear entre o serviço de saúde e os domicílios dos pacientes (UNGLERT, 1990; TRAVASSOS; MARTINS, 2004; MENDOZA, 2011; VIEGAS et al, 2015; PONTE; SILVA, 2015).

O conhecimento dos fatores que influenciam na acessibilidade geográfica das crianças com deficiência aos serviços de saúde poderá proporcionar um melhor planejamento de ações voltadas às necessidades desta população, proporcionando melhor efetivação do direito do acesso universal à saúde (ARAGÃO, 2011; AMARAL, 2012).

No que diz respeito às crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika, Bruno et al. (2016) afirmam que a literatura científica e a mídia brasileira não têm refletido, com a mesma intensidade, a respeito do seguimento das crianças, seu impacto social e emocional e a carga financeira das famílias, assim como o preparo dos profissionais de saúde ao encararem o desafio de avaliar e instituir intervenções metodológicas ao longo do tempo.

### 2.5.2 Análise do acesso geográfico

A crescente demanda dos sistemas de informações de saúde para avaliar os serviços e o gerenciamento de recursos públicos, tem utilizado técnicas de análise espacial por meio do geoprocessamento de dados, permitindo uma visão abrangente da saúde do indivíduo no contexto do qual este está inserido, seja social, histórico, político, cultural e/ou ambiental (RIBEIRO, et al, 2014).

Entende-se geoprocessamento em saúde como um conjunto de técnicas computacionais a fim de manipular informações espacialmente referidas, permitindo o mapeamento de doenças, avaliação de riscos, planejamento de ações de saúde e análise das redes de atenção (BRASIL, 2006).

Para essas técnicas, utiliza-se o georreferenciamento dos dados, cujo processo se dá pelas informações textuais descritivas de uma localidade, como endereços, por exemplo, os quais são convertidos em representações geográficas. Pode ser realizado por meio da associação de um par de coordenadas geográficas (latitude e longitude) ou por unidades espaciais como setores censitários, bairros ou municípios. Assim, descreve-se, analisa-se e prevê padrões espaciais, criando um Sistema de Informações Geográficas (SIG), o qual pode ser utilizado na Saúde Pública, sobretudo na epidemiologia a fim de mapeamento de doenças, investigação de surtos até mesmo para análises espaciais (KIRBY et al, 2017; GOLDBERG, 2008).

Outra ferramenta fundamental para o planejamento de ações de saúde é a territorialização. Esta é compreendida como uma base territorial, a qual distribui os serviços de saúde segundo uma lógica de delimitação de áreas de abrangência, que devem ser coerentes com os níveis de complexidade das ações envolvidas. Assim, permite o conhecimento dos aspectos ambientais, sociais, demográficos e econômicos e os principais problemas de saúde da população de determinada área. (CAMPOS; FORSTER, 2008; CARVALHO et al, 2015).

Para maior entendimento de uma rede de saúde dentro de um território, também se utilizam os mapas dos fluxos, os quais mostram o traçado entre pontos de origem e de destino, como o deslocamento entre dois pontos e a ligação entre eles. Formam-se então estruturas de interconexão chamadas de redes, sendo cada ligação correspondente à distância (em quilômetros) em linha reta (euclidiana) entre os centroides das regionais de saúde (GRABOIS et al, 2013).

A partir da demarcação dos fluxos, compreende-se a organização dos atendimentos por meio das demandas epidemiológica, sanitária e social, a fim de garantir o atendimento nos diferentes níveis de complexidade e facilitar o acesso dentro dos limites geográficos de cada território social, integrando serviços e práticas por meio da referência e contrarreferência na rede do Sistema Único de Saúde (SUS) (ASSIS; JESUS, 2012).

### 3 HIPÓTESE

O nível de sobrecarga repercute na pior percepção de qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika e repercussão está mediada com o atraso do desempenho funcional da criança e acesso geográfico dificultoso aos serviços de saúde utilizados.

## **4 OBJETIVOS**

### **4.1 Geral**

Associar a sobrecarga e qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika com o desempenho funcional da criança e acesso geográfico aos serviços de saúde utilizados.

### **4.2 Específicos**

- Avaliar o nível de sobrecarga das mães cuidadoras de crianças com SCZ;
- Avaliar a percepção da qualidade de vida das mães cuidadoras, bem como identificar os domínios de maior comprometimento;
- Avaliar o desempenho funcional de crianças com Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCZ) e relacioná-lo com a sua faixa etária;
- Analisar a distribuição espacial das crianças e dos serviços reabilitação na Região Metropolitana do Recife (RMR);
- Analisar os fluxos da organização das redes especializadas de atenção à saúde à criança com SCZ na RMR;
- Analisar a distância percorrida pelo acesso geográfico das mães cuidadoras e crianças com SCZ aos serviços de saúde nos níveis de atenção especializados;

## 5 MÉTODOS

### 5.1 Desenho do estudo

Trata-se de um estudo do tipo observacional de corte transversal analítico e exploratório, com abordagem quantitativa.

### 5.2 Local do Estudo

Foi realizado no laboratório de Estudos em Pediatria (LEPed) no Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), na Aliança das Mães e Famílias Raras (AMAR) e União de Mães de Anjos (UMA) na cidade do Recife (PE); na Policlínica da Criança e do Adolescente e Fundação Perroni em Jaboatão dos Guararapes (PE).

### 5.3 População

Foram coletados dados do binômio: Mães cuidadoras/ crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika residentes na Região Metropolitana do Recife no estado de Pernambuco, Brasil.

### 5.4 Amostra

O cálculo amostral foi realizado pelo site *OpenEpi* utilizando o tamanho amostral para percentual (%) de frequência em uma população (amostras aleatórias da RMR). Para calcular o tamanho da amostra para o artigo 1, foi feito um estudo piloto com 30 crianças com SCZ utilizando a variável principal (acesso geográfico analisado de forma dicotômica – acima da mediana (8,18 Km) como ponto de corte) com frequência de 80,4% (apresentado na amostra do estudo piloto), produzindo um tamanho amostral de 49 crianças com IC de 95% e precisão absoluta de 10%. Para o artigo 2 foi realizado um estudo piloto com 30 cuidadores de crianças com SCZ. Para esse cálculo, foi escolhido o desfecho principal (sobrecarga do cuidador analisado de forma dicotômica – presença ou ausência de sobrecarga) com frequência de 86,7% (apresentado na amostra do estudo piloto), produzindo um tamanho amostral de 37

cuidadores com IC de 95% e precisão absoluta de 10%. Porém, foram coletadas 51 famílias para evitar perda da amostra.

## 5.5 Critérios de elegibilidade

Foram incluídas no estudo mãe cuidadoras que desempenham o papel de cuidadoras primárias e informais, cuja criança apresente no mínimo seis meses de idade e que resida na Região Metropolitana do Recife (PE). Os critérios de exclusão foram: mães cuidadoras adotivas e crianças com distúrbios neurológicos relacionados a outras condições etiológicas ou ainda sob a investigação de SCZ.

## 5.6 Coleta de dados

### 5.6.1 Instrumentos para a coleta

Para caracterização da amostra foi elaborado um questionário sociodemográfico semiestruturado, constituído por dados da mãe cuidadora como: Idade (em anos), estado civil, renda familiar, escolaridade, número de filhos, tipo de transporte utilizado com a criança, tempo de dedicação aos cuidados com a criança, se há divisão da tarefa do cuidar, abdicação do emprego para cuidar da criança. Como dados da criança, foram registrados: Idade, sexo e recebimento de benefícios, número de intercorrências de saúde (crises convulsivas, disfagias, cirurgia, viroses/infecções respiratórias, outras) e internações no último ano, e dados antropométricos (peso, altura e Índice de Massa Corporal) (APÊNDICE A).

O nível socioeconômico da família foi analisado por meio da Classificação Socioeconômica Brasileira da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP) (2015). Trata-se de um questionário que categoriza as classes econômicas em: A, B1, B2, C1, C2, D-E. As pontuações são baseadas na posse de itens de consumo (automóveis, geladeira, microcomputador, micro-ondas, banheiro e outros) e no grau de escolaridade do chefe da família, além de serviços públicos como água encanada e rua pavimentada. Dessa forma, quanto maior o número de pontos obtidos, mais próxima será da classe econômica A, e, quanto menor, será correspondente à classe D-E (ANEXO A).

A sobrecarga do cuidador foi avaliada por meio da versão brasileira da escala *Zarit Caregiver Burden Interview* (BI), traduzida e validada para a população brasileira

(SCAZUFCA, 2002), com 22 perguntas englobando as áreas de saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar emocional e relacionamento interpessoal. Sua pontuação vai de 0 a 88, sendo que a determinação do score varia de acordo com a soma da pontuação de cada pergunta. A pontuação  $\leq 21$  significa 'Ausência de Sobrecarga', de 21-40 'Sobrecarga moderada', de 41-60 'Sobrecarga moderada a severa' e  $\geq 61$  'Sobrecarga Severa'. Essa escala possui boas propriedades psicométricas para avaliar sobrecarga associada ao cuidar, assim como suas repercussões negativas associadas ao cuidar (MORIMOTO, 2003; MIBRATH, 2008, SEQUEIRA, 2010) (ANEXO B).

A qualidade de vida do cuidador foi avaliada através do questionário *Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey (SF-36)*. O SF-36 é um questionário genérico de avaliação da qualidade de vida, traduzido e adaptado para a população brasileira por Ciconelli et al. (1999). O SF-36 é composto por trinta e seis questões, agrupadas em oito domínios: Capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, emocionais e saúde mental. Os escores de cada domínio variam de 0 a 100 pontos, no qual zero corresponde a pior percepção e 100 a melhor percepção de qualidade de vida relacionada à saúde (LEMOS et. al., 2006; ALMEIDA et al, 2013) (ANEXO C).

O acesso geográfico foi analisado por meio de dimensões geográficas, por análises espaciais. Para isso, foram coletados os endereços das residências das famílias e dos serviços de reabilitação utilizando-se o *Google Maps* (<https://www.google.com/earth/>) para o georreferenciamento, ferramenta de localização geográfica apenas para definir as coordenadas geográficas latitude e longitude. Logo após foi feita a demarcação dos pontos de coordenadas para a construção do banco de dados espaciais a fim de iniciar a análise dos fluxos e das distâncias (em quilômetros) percorridas das residências das famílias aos serviços de saúde utilizados pela criança, por meio do Sistema de Informação Geográfica (SIG) QGIS® (versão 3.2.2), utilizado para criação de mapas, compilação de dados geográficos, análise de informações mapeadas e gestão de informações geográficas em bancos de dados. Os padrões de deslocamento dos casos foram analisados com base no cálculo de distância euclidiana dos endereços das famílias até os serviços.

O desempenho funcional da criança foi avaliado por meio do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – PEDI, que consiste em um instrumento traduzido, adaptado e validado por Mancini (2005) para as especificidades socioculturais brasileiras. Este questionário foi padronizado e pode ser aplicado em forma de entrevista estruturada realizada com o cuidador, capaz de documentar o desempenho funcional de crianças nas atividades de

vida diária. Este teste contempla três dimensões: autocuidado, mobilidade e função social. A escala de autocuidado abrange alimentação, higiene pessoal, uso do toalete, vestuário e controle esfinteriano. Os itens funcionais de mobilidade informam sobre transferências, locomoção em ambiente externo e interno, e uso de escadas. A dimensão função social reflete as questões relativas à comunicação, resolução de problemas, interação com colegas, entre outros. Todas essas dimensões estão estruturadas em três partes, sendo que a primeira se refere ao desempenho funcional em atividades do dia-a-dia. A segunda parte diz respeito ao nível de assistência que o cuidador oferece à criança na execução das tarefas diárias. A terceira parte avalia a frequência de adaptações utilizadas pela criança (ANEXO D).

O PEDI foi avaliado em três subáreas do desenvolvimento: autocuidado (73 itens), mobilidade (59 itens) e função social (65 itens). Cada item é pontuado com escore 0 (zero) se a criança não é capaz de desempenhar a atividade funcional, ou 1 (um) se a atividade fizer parte do repertório de atividades da criança. Os 73 itens do autocuidado foram divididos nas seguintes tarefas: alimentação (14 itens), higiene pessoal (14 itens), banho (10 itens), vestir (20 itens), uso do toalete (5 itens) e controle esfinteriano (10 itens). Os 59 itens da mobilidade foram agrupados nas seguintes tarefas: transferências (24 itens), locomoção em ambientes internos (13 itens), locomoção em ambientes externos (12 itens) e uso da escada (10 itens). Na função social, os 65 itens foram avaliados por meio da compreensão funcional (15 itens), verbalização (10 itens), resolução de problemas (5 itens), brincar (15 itens), autoinformação (5 itens), participação da rotina doméstica/comunidade (10 itens) e noção de autoproteção (5 itens). A pontuação da segunda parte do PEDI é dada em uma escala ordinal que varia de 5 (se a criança é independente da assistência do cuidador para realizar a tarefa) a 0 (se a criança é totalmente dependente do cuidador para aquisição da tarefa). Os escores intermediários descrevem quantidades variadas de ajuda fornecida pelo cuidador (4 = supervisão, 3 = mínima, 2 = moderada e 1 = máxima).

Após avaliação, todos os itens das partes I e II do PEDI pontuados são somados para se obter o escore total bruto. Esse escore é transformado em escore normativo, o qual informa sobre o desempenho esperado como normal da criança de acordo com sua faixa etária. Assim, o escore normativo entre 30-70 corresponde ao desenvolvimento normal, abaixo de 30 representa atraso e acima de 70 sugere superior ao desenvolvimento normal (MANCINI, 2005). Neste estudo foram utilizadas apenas as três escalas das atividades funcionais das partes I e II do PEDI.

As medidas antropométricas foram avaliadas por meio do peso aferido em gramas (g) em uma balança digital com capacidade de 150kg e precisão de 100g colocada em uma superfície plana, onde foi solicitado que a criança fosse colocada no colo da mãe cuidadora (sem roupas, sapatos e meias) devido a sua incapacidade de permanecer ou ficar na posição sentada e/ou ortostática. O peso da criança foi mensurado pela diferença entre o peso da mãe cuidadora, sem a criança na balança, e o peso da mãe cuidadora com a criança, como recomenda a Academia Americana de Pediatria (2002).

O comprimento foi mensurado e interpretado em centímetros (cm) utilizando uma fita métrica em uma escala de 150 centímetros. A criança foi colocada em decúbito dorsal em uma superfície plana, tendo sido solicitada ajuda de um segundo avaliador para auxiliar no alinhamento da cabeça com o corpo e a extensão do membro inferior com o tornozelo na posição neutra. A partir disso, mensurou-se o comprimento colocando a fita da cabeça a altura do ponto mais distal da cabeça até o bordo inferior do calcâneo.

Logo após ter mensurado o peso e comprimento da criança, foi calculado o Índice de Massa Corporal da Criança (IMC) por meio da fórmula representada na figura 1:

$$\text{IMC (Kg/ m}^2\text{)} = \frac{\text{Peso}}{\text{Estatura}^2}$$

Índice de Massa Corporal

O IMC da criança obedeceu aos seguintes pontos de corte (BRASIL, 2012):

- a) se score < -3; ou percentil < 0,1 = peso muito baixo para a idade;
- b) se score-z  $\geq$  -3 e < -2; ou percentil  $\geq$  0,1 e < 3 = peso baixo para a idade;
- c) se score-z  $\geq$  -2 e  $\leq$  +2; ou percentil  $\geq$  3 e  $\leq$  97 = peso adequado para a idade;
- d) se score-z > +2; ou percentil > 97 = peso elevado para a idade.

#### 5.6.2 Processamento e Análise dos dados

A análise dos dados foi realizada por meio do *software* SPSS (versão 20.0) (Statistical Package for the Social Science). Iniciou-se com análise descritiva por meio de frequência e percentil para as variáveis categóricas: Dados sociodemográficos e sobrecarga do cuidador e dados da criança. Além de análise de média e desvio padrão para os dados quantitativos (domínios de qualidade de vida e idade do cuidador).

Em seguida, foi realizado o teste *Kolmogorov-Smirnov* para testar a normalidade dos oito domínios de qualidade de vida e constatou-se que as variáveis apresentaram distribuição

normal ( $p \geq 0,05$ ). A partir disso, o grau de associação entre as variáveis quantitativas foi avaliado por meio da correlação de *Pearson*.

Para o modelo final, foram consideradas correlações presentes ( $p \leq 0,05$ ), positivas ou negativas, consideradas fracas se  $= 0,3|r| < 0,5$ ; moderadas, se  $= 0,5|r| < 0,7$ ; e fortes se  $|r| \geq 0,7$ , baseado no estudo de Ferreira et al<sup>33</sup>. Logo após, realizou-se a análise de regressão linear múltipla, adotando o nível de significância de  $p \leq 0,05$ .

A análise do acesso geográfico se deu pela medida da distância entre os endereços das famílias até os serviços de reabilitação. Para isso, foi elaborado um mapa de fluxos de cada criança com os padrões de deslocamento ao serviço utilizado baseados no cálculo de distância euclidiana (em linha reta) em quilômetros. Além disso, foram elaborados os mapas de fluxos relacionando o acesso com a sobrecarga e qualidade de vida da mãe cuidadora na RMR. Também foi realizado o georreferenciamento dos endereços das crianças com SCZ para analisar sua distribuição espacial em comparação com a média da renda per capita do município, de acordo com o Censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010). Para confecção dos mapas foi utilizado o *Sistema de Informação Geográfica (SIG): QGIS* versão 2.18 e o georreferenciamento foi feito através do Google maps (*API Geocoding*).

## 5.7 Aspectos éticos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) (CAAE: 73801417.1.0000.5208) com parecer de número 2.356.362, seguindo a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Após a aprovação, foi explicado à mãe cuidadora como ocorreria a avaliação do estudo pela entrevista, bem como seus possíveis riscos e benefícios, e mediante sua aceitação em participar da pesquisa, a mãe cuidadora assinou os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sendo um para a mesma (APÊNDICE B) e outro para a criança (APÊNDICE C).

### 5.7.1 Riscos

A aplicação dos instrumentos de avaliação poderiam ter como risco causar constrangimento às mães cuidadoras em responder as questões; ou um possível desconforto ou cansaço durante ou após a entrevista e da criança na avaliação antropométrica. Para isto, se

adotou um treinamento com os pesquisadores e um ambiente reservado para entrevistar no intuito de minimizar estes possíveis riscos.

### 5.7.2 Benefícios

A avaliação gratuita do desempenho funcional juntamente com a orientação e aconselhamento à mãe cuidadora sobre a condição atual da mãe cuidadora e da criança. Além de orientação de investigação na busca de contribuir com políticas de saúde para melhora das condições do estado de saúde (menor sobrecarga e melhor qualidade de vida da mãe cuidadora e melhor desempenho funcional da criança), além de melhor organização do acesso geográfico da população do estudo.

## 6 RESULTADOS

Atendendo às normas vigentes no regimento interno do Programa de Pósgraduação Stricto Sensu em Fisioterapia da UFPE para elaboração da dissertação, este projeto resultou na elaboração de dois artigos em anexo:

**ARTIGO ORIGINAL 1-** “Acesso geográfico aos serviços de reabilitação de crianças com Síndrome Congênita do Vírus Zika na Região Metropolitana do Recife, PE, Brasil” (APÊNDICE D).

Revista submetida: Cadernos de Saúde Pública

Área de concentração: 21

Qualis CAPES: A2

**ARTIGO ORIGINAL 2-** “Sobrecarga e qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças com Síndrome Congênita do Vírus Zika: uma associação com o desempenho funcional da criança e o acesso geográfico aos serviços de reabilitação” (APÊNDICE E).

Revista para submissão: Brazilian Journal of Physical Therapy

Área de concentração: 21

Qualis CAPES: A2

## 7 CONCLUSÃO

As mães cuidadoras de crianças com Síndrome Congênita do Vírus Zika apresentaram nível de sobrecarga moderada, além de serem afetadas emocionalmente, como mostrou a pior percepção no domínio “limitação por aspectos emocionais” na sua qualidade de vida. Além disso, qualidade de vida materna também se mostrou comprometida pelo desempenho funcional da criança, apresentando associação significativa na função social com o domínio vitalidade e limitação por aspectos físicos da mãe cuidadora, mesmo se tratando de mães cuidadoras jovens.

Esse estudo apontou a necessidade de melhor planejamento e organização do acesso aos serviços de reabilitação dessas crianças, visto que elas apresentaram atraso no desempenho funcional em todos os domínios, necessitando assim de assistência terapêutica em longo prazo. Faz-se também importante estudo de seguimento para melhor conhecimento do impacto da sobrecarga e qualidade de vida materna mediante as longas distâncias percorridas até os serviços de reabilitação, e assim, contribuir com políticas públicas para melhor assistência e garantia de acesso aos serviços de saúde para crianças com deficiência e suas famílias.

## REFERÊNCIAS

- ACADEMIA AMERICANA de PEDIATRIA. Comitê de Nutrição. **Manual de instrução pediátrica**. 3 ed., 2002.
- ALMEIDA, K. M. et al Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. **Fisioter Mov.** v. 26, n. 2, p. 307-14, 2013.
- AMARAL, F.L.J.S; et al. Acessibilidade de pessoas com deficiência ou restrição permanente de mobilidade ao SUS. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.17, n.7, p. 1833-40, 2012.
- ARAGÃO, M. F. V. et al. Clinical features and neuroimaging (CT and MRI) findings in presumed Zika virus related congenital infection and microcephaly: retrospective case series study. **BMJ.** v. 353, i1901. 2016
- ASSIS, M. M. A.; JESUS, W. L. A. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. **Ciência & Saúde Col.**, v.17, n.11, p. 2865-2875, 2012.
- ASSIS-MADEIRA, E.A.; CARVALHO, S.G.; BLASCOVI-ASSIS, S.M. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de níveis socioeconômicos alto e baixo. **Rev Paul Pediatr**, v.31, n. 1, p. 51–7, 2013
- BARBOSA, M.A.M; BALIEIRO, M.M.F.G; PETTENGIL, M.A.M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto Contexto Enferm**, v. 21, v.1, p: 194-9, 2012.
- BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Brasília, DF. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Leis/L8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8080.htm)
- BRASIL. Informe técnico – nº 06/2018. Síndrome congênita relacionada à infecção pelo vírus Zika. Período de Referência: SE 30/2015 (26/07/15 a 01/08/15) a SE 30/2018 (22 a 28/07/18). Dados atualizados até: 30/07/2018.
- BRASIL. Ministério da Saúde (MS). Secretaria de Vigilância em Saúde. Fundação Oswaldo Cruz. Abordagens espaciais na saúde pública: Série Capacitação e Atualização em Geoprocessamento em Saúde. Brasília: MS; 2006.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Protocolo de Vigilância e resposta á ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC)/Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Brasília; 2015 55p. [www.saude.gov.br/svs](http://www.saude.gov.br/svs).
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento. Cadernos de Atenção Básica. Brasília, DF, 2012, n. 33, 272 p. Disponível em:< [http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/cadernos\\_ab/caderno\\_33.pdf](http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/cadernos_ab/caderno_33.pdf)>. Acesso em: 12/09/2018

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Linha de cuidado para a atenção integral à saúde de crianças, adolescentes e suas famílias em situação de violências: orientação para gestores e profissionais de saúde / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde.

BRASIL. Sala de Apoio à Gestão Especializada (SAGE) [Internet]. 2017. [http://dab.saude.gov.br/portaldab/sala\\_apoio\\_gestao\\_estrategica.php](http://dab.saude.gov.br/portaldab/sala_apoio_gestao_estrategica.php) in Vissoci JRN, ROCHA, T.A.H. et al. Zika virus infection and microcephaly: Evidence regarding geospatial associations. **PLoS Negl Trop Dis**; v.12, n.4, e0006392, 2018. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0006392>

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. 1º versão. Brasília, DF. 12. Dez. 2016.

BRASIL. Secretaria de educação especial. Política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva. Brasília: mec/seesp, 2008;

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília: MS; 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.813, de 11 de novembro de 2015. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1813\\_11\\_11\\_2015.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1813_11_11_2015.html)>. Acesso em 29 de jun. 2017.

BRASIL, P. et al. Zika virus infection in pregnant women in Rio de Janeiro - Preliminary Report. **N Engl J Med**. 2016.

BRASIL. **Ministério da Saúde. Vírus Zika no Brasil: A resposta do SUS**. Brasília, DF. 2017.

BALTOR, M.R.R.; DUPAS, G. Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.21, n.4, p. 956-963, 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000400018>.

BASTOS, O. M.; DESLANDES, S. F. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mãe cuidadoras. **Cad Saude Publica**, v. 24, n. 9, p. 2141-2150, 2008.

BOTELHO et al. Infecção congênita presumível por Zika vírus: achados do desenvolvimento neuropsicomotor – relato de casos. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.*, Recife, 16 (Supl. 1): S45-S50 nov., 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/1806-9304201600s100004>

BRITTO, I. T. **História de Vida das Mãe cuidadoras de Crianças com Paralisia Cerebral** (dissertação) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié, 2012.

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

CABRAL, C. M. et al. Descrição clínico-epidemiológica dos nascidos vivos com microcefalia no estado de Sergipe, 2015. **Epidemiol. Serv. Saude, Brasília**, v. 26, n. 2, p. 245-254, abr-jun 2017.

CALVET, G. et al. Detection and sequencing of Zika virus from amniotic fluid of fetuses with microcephaly in Brazil: a case study. **Lancet Infect Dis**, 2016. Disponível em: [http://dx.doi.org/10.1016/S1473-3099\(16\)00095-5](http://dx.doi.org/10.1016/S1473-3099(16)00095-5). Acesso em 25 de maio de 2017.

CAO-LORMEAU, V. M., et al. Zika virus, French Polynesia, South Pacific, 2013. **Emerg Infect Dis.**; v. 20, p. 1085-6. 2014

CAMILOTTI, B. M. et al. Qualidade de vida e distúrbios osteomusculares em cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Rev. Digit. Buenos Aires**, año 16, n. 159, ago. 2011. Disponível em < <http://www.efdeportes.com/efd159/disturbios-osteomusculares-em-cuidadores-de-pessoas.htm>>. Acesso em 02, out, 2018.

CAMARGOS, A. C. R. et. al Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. **Rev. Bras. Saúde Materno Infantil**. Recife, v. 9 n. 1. p.: 31-37, jan. / mar., 2009

CAMPOS, M.A.F.; FORSTER, A.C. Percepção e avaliação dos alunos do curso de Medicina de uma escola médica pública sobre a importância do estágio em Saúde da Família na sua formação. **Rev Bras Educ Méd**. v.29, n.1, p.83-9, 2008.

CARDOSO, L. et al. Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. **Revista da Escola de Enfermagem- USP**, v. 46, n. 2, p. 513-517, 2012

CARNEIRO, R.; FLEISCHER, S. R. “Eu não esperava por isso. Foi um susto”: conceber, gestar e parir em tempos de Zika à luz das mulheres de Recife, PE, Brasil. **Interface (Botucatu)**, Botucatu , v. 22, n. 66, p. 709-719, Sept. 2018. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1807-57622017.0857>.

CARVALHO, P.I.N. et al. Territorialização enquanto ferramenta norteadora das ações de enfermagem na Estratégia de Saúde da Família. **Sanare. SANARE**, ISSN:2317-7748, V.14, Supl. 1, 2015.

CERQUEIRA, M. M. F.; ALVES, R. O.; AGUIAR, M. G. G. Experiências vividas por mãe cuidadoras de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3223-3232, 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.17242016>

CIPRIANO, M. A. B. Trajetória da Família Ante o Cuidado da Criança com Mielomeningocele. Trabalho de Conclusão de Curso (dissertação) - Curso de Mestrado

Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2007.

DANTAS, M.S.A. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. **Rev gaúch enferm.** [on-line]. v.33, n.3, p.73-80, 2012. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n3/10.pdf>>. Acesso em 4 jul. 2017.

DINIZ D. Vírus Zika e mulheres. **Cad Saúde Pública**, v.32, e00046316, 2016.

DOMÍNGUEZ, A. B; GARCÍA, R. C. Bienvenida al primer programa de formación de enfermería pediátrica. **Form Act Pediatr Aten Prim**, v.3, p. 1–2, 2010.

DONALD, B. et al. Likely Impact of Congenital Zika Syndrome on Families: Considerations for Family Supports and Services. **Pediatrics**, v.141, n.s2, 2018. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-2038G>

DUARTE, E. D. Cuidado à criança em condição crônica na atenção primária: desafios do modelo de atenção à saúde. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2015 Out-Dez; 24(4): 1009-17.

FARIAS, N., BUCHALLA, C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: Conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, 8, n. 2, p. 187-193, 2005.

FAYE, O. et al. Molecular evolution of Zika virus during its emergence in the 20th century. **PLoS Negl Trop Dis**. v. 8, n. 1, p. 2636, 2014.

FERREIRA, H.; BARBOSA, C. Microcefalia primária grave: revisão de 10 casos. **Acta Pediatr Port**. v. 31, n 1, p. 11-5, 2000.

FERREIRA et al. Functioning and Disability Profile of Children with Microcephaly Associated with Congenital Zika Virus Infection. **Int. J. Environ. Res. Public Health**, v. 15, p. 1107; 2018. doi:10.3390/ijerph15061107

FERREIRA, M. C. Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos socioeconômicos. **Acta Fisiatr**. v. 22, p. 1, p. 9-13, 2015.

FEITOSA, I. M. L.; SCHULER-FACCINI, L.; SANSEVERINO, M. T. V. Aspectos importantes da Síndrome da Zika Congênita para o pediatra e o neonatologista. **Boletim Científico de Pediatria** - Vol. 5, Nº 3, 2016.

FINKELSZTEJN, A. et al. Encaminhamentos da Atenção Primária para Avaliação Neurológica em Porto Alegre, Brasil. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. **Rio de Janeiro**, v. 19, n. 3, p. 731-741, 2009.

FREITAS, H.M.; SILVA, S.S.C.; PONTES, F.A.R. Percepção de conflito em uma família recasada constituída por um filho com paralisia cerebral. *Rev. Brasileira de Educação Especial. Marília*, v. 18, p. 155-172, Mar. 2012.

GRABOIS, M. F.; OLIVEIRA, E. X. G.; CARVALHO, M. S. Assistência ao câncer entre crianças e adolescentes: mapeamento dos fluxos origem-destino no Brasil. **Rev Saúde Pública**; v.47, n.2, p. 368-78, 2013.

GARCIA, L.P. **Texto para discussão: Epidemia do Vírus Zika e Microcefalia no Brasil: Emergência, Evolução e Enfrentamento**. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Brasília : Rio de Janeiro : Ipea. 2018.

GOLDBERG, D.W. A geocoding best practices guide. Springfield: North American Association of Central Cancer Registries; p. 287, 2008.

GÓMEZ-GALINDO, A.M.; PEÑAS-FELIZZOLA, O.; PARRA-ESQUIVEL, E.I. Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. **Rev. salud pública**, v.18, n.3. p.367-378, 2016. <http://dx.doi.org/10.15446/rsap.v18n3.53048>.

GULLAND, A. Zika virus is a global public health emergency, declares WHO. **BMJ (Clinical research ed)**, v.352, p. 657, 2016

HAYES, E. B. Zika virus outside Africa. **Emerg. Infect. Dis.** v. 15, p. 1347–1350, 2009. doi:10.3201/eid1509.090442

HAZIN, A.N. Computed Tomographic Findings in Microcephaly Associated with Zika Virus. **N Eng J Med.** v. 374, n. 22, p. 2193-5, 2016.

KIRBY, R.S.; DELMELLE, E.; EBERTH, J.M. Advances in spatial epidemiology and geographic information systems. **Ann Epidemiol**; v. 27, n.1, p. 1-9

LEMOS, M. C. D et. al. Qualidade de vida em pacientes com osteoporose: correlação entre OPAQ e SF-36. **Rev. Bras. Reumatol.** v. 46, p. 323-8, 2006.

LUCENA, N. M. G.; BRITO, P. M. B.; FELIPE, R. V. P. et al. Sociodemographic indicators and quality of life of caregivers of children with neuromotor changes. **MTP**

**&RehabJournal**, v.14, p. 426, 2016.

MACHADO, M. E. C. Casais que recebem um diagnóstico de malformação fetal no pré-natal: uma reflexão sobre a atuação do Psicólogo Hospitalar. **Rev da SBPH**, v.15, n.2, p. 86-95, 2012.

MACEDO, E. C. et al. Sobrecarga e qualidade de vida de mãe cuidadoras de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* jul.-ago. 2015;23(4):769-77.

MANCINI, M.C. et al. Comparação do Desempenho de Atividades Funcionais em Crianças com Desenvolvimento Normal e Crianças com Paralisia Cerebral. **Arq Neuropsiquiatria**; v 6, n. 2, p. 446-452, 2002.

MANCINI, M.C. **Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI): manual da versão brasileira**. Belo Horizonte: Editora UFMG; 2005

MANCINI, M.C. Avaliando o desenvolvimento neuromotor: uma análise crítica. **Arq de Neuropsiquiatria**; v. 59, Supl.1, p. 33-34, 2001.

MARCON, S. R. et al. Qualidade de vida e sintomas depressivos entre cuidadores e dependentes de drogas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 20, n. 1, p. 167-174, 2012.

MARINHO, F. et al . Microcefalia no Brasil: prevalência e caracterização dos casos a partir do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), 2000-2015. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v.25, n.4, p.701-712, Dec. 2016. <http://dx.doi.org/10.5123/s1679-49742016000400004>.

MARGARET et al. Birth Defects Among Fetuses and Infants of US Women With Evidence of Possible Zika Virus Infection During Pregnancy. **JAMA**. v. 317, n. 1, p. 59-68, 2017. doi:10.1001/jama.2016.19006

MARTORELL, R.; NGUYEN, P. Interrelationship between growth and development in low and middle-income countries. **Nestle Nutr Workshop Ser Pediatr Program**, v.65, p. 99-118, 2010;. Doi: <http://dx.doi.org/10.1159/000281151>

MELO, F.R.L.V.; FERREIRA, C.C.A. O Cuidar do Aluno com Deficiência Física na Educação Infantil sob a Ótica das Professoras. **Revista Brasileira de Educação Especial**. Marília, vol.15, n.1, p.121-140, Jan.-Abr., 2009.

MENDOZA, E.M. Percepción de los habitantes indígenas de áreas rurales respecto al primer nivel de atención médica. El caso del sureste de Veracruz, México. *Salud Colect* 2011; 7:73-86.

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. **Ciênc saúde coletiva**, v. 15, n. 5, p. 2297305, 2010.

MLAKAR, J. et al. Zika vírus associated with microcephaly. **N Engl J Med**, v. 374, n. 10, p. 951-8, 2016.

MILBRATH, V. M. et al. Ser mulher mãe cuidadora de uma criança portadora de paralisia cerebral. **Acta paul enferm**, v. 21, n. 3, p. 427-31, 2008.

MILBRATH, V.M. et al, Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. **Texto contexto enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 4, p.921-928, 2012.

- MIRANDA-FILHO, D. B. et al. Initial description of the presumed congenital Zika syndrome. **Am J Public Health**, v. 4, p. 598-600, 2016.
- MORETTI, G.S.; MOREIRA, K.A.; PEREIRA, R.S. Qualidade de Vida dos Cuidadores de Crianças com Paralisia Cerebral da Amazônia Sul Ocidental. 31 **Rev Bras Promoç Saúde**, Fortaleza, v. 25, n 1, p. 30-36, jan./mar., 2012.
- MORIMOTO T, Schreiner A. S, Asano H. Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. **Age Ageing**. v. 32, p. 218-23, 2003
- MOORE, C. A. et al. Characterizing the pattern of anomalies in congenital Zika syndrome for pediatric clinicians. **JAMA Pediatr**. Published online November, v. 3, 2016. doi:10.1001/jamapediatrics.2016.3982
- NUNES, J.; PIMENTA, D.N. A epidemia de zika e os limites da saúde global. **Lua Nova**, São Paulo, n.98, p.21-46, 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-6445021-046/98>.
- OLIVEIRA, A. R. S. et al. Escalas para avaliação de sobrecarga de cuidadores de pacientes com acidente vascular encefálico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 65, n. 5, p. 839-843, 2012.
- OLIVEIRA, M. A. S. Zika virus intrauterine infection causes fetal brain abnormality and microcephaly: tip of the iceberg?. **Ultrasound Obstet Gynecol**. v. 47, n. 1, p. 6-7, 2016.
- OLIVEIRA, M. C.; SÁ, S. M. A experiência parental após o diagnóstico da microcefalia por zika vírus: um estudo de caso. **Rev Pesquisa em Fisioterapia**, v. 7, n. 4, p. 64-70, 2017.
- OLIVEIRA, B.R.G. et al. The therapeutic journey of families of children with respiratory diseases in the public health service. **Rev. Latin. Amer. de Enf.**, v.20, n.3, p. 453-461, 2012. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692012000300005>
- OLIVEIRA, A. K. C.; MATSUKURA, T. S. Estresse e apoio social em cuidadores de crianças com paralisia cerebral/Stress and social support in caregivers of children with cerebral palsy. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 21, n. 3, 493-513, 2013.
- OLIVEIRA, S. J. G. S. et al. Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection. **Arch Womens Ment Health**, v. 19, p.1149–115, 2016.
- OZA, B.B. et al.. Health related quality of life in hypertensive patients in a tertiary care teaching hospital. **J Assoc Physicians India**.; v.62, n.10, p. 22-9, 2014. PMID:25906517
- PADILHA, B. W. et al. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de deficientes físicos, **R. bras. Qual. Vida**, Ponta Grossa, v. 9, n. 1, p. 3-16, jan./mar. 2017.
- PANTELIADIS, C.P. et al . Cerebral Palsy: A Lifelong Challenge Asks for Early Intervention. **Open Neuro**, v.9, p.45-52, 26 jun. 2015.

PINTO, M. B. et al. Significado do Cuidado à Criança Deficiente com Necessidades Especiais: Relato de Mãe cuidadoras. **Cienc Cuid Saude**, v. 13, n. 3, p. 549-555, 2014.

PRIMARIA, D.G.A. **Cartera de Servicios Estandarizados de Atención Primaria de Madrid**. Madrid; 2016.

PONTE, A. S.; SILVA, L. C. A acessibilidade atitudinal e a percepção das pessoas com e sem deficiência. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar, São Carlos*, v. 23, n. 2, p. 261-271, 2015.

PRUDENTE, C.O.M.; BARBOSA, M.A.; PORTO, C.C. Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: revisão da literatura. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. v. 12. ,n. 2, p.: 367-372. 2010.

RASMUSSEN, S.A. Zika virus and birth defects – reviewing the evidence for causality. **N Engl J Med**. v. 374, p. 1981-7, 2016.

REIS, L.A. et al. Quality of life and associated factors for caregivers of functionally impaired elderly people. **Braz. J. Phys. Ther**, v.17, n.2, p.146-151, 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-35552012005000078>.

RIBEIRO, M. F. M.; BARBOSA, M. A.; PORTO, C. C. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. **Cien Saude Colet**, v. 16, n. 4, p. 2099-2106, 2011.

RIBEIRO, M. A. et al. Georreferenciamento: ferramenta de análise do sistema de saúde de Sobral – Ceará. *Sanare, Sobral*, V.13, n.2, p.63-69, jun./dez. – 2014.

ROSARIO, S.S.D. de et al. Acessibilidade de crianças com deficiência aos serviços de saúde na atenção primária. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet], v.15, n.3, p.740-6, 2013. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i3.19272>>. Acesso em 03. Jul. 2017.

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

ROCHA, A. P.; AFONSO, D. R. V.; MORAIS, R. L. D. S. Relação entre o desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral e qualidade de vida relacionada à saúde de seus cuidadores. **Revista Fisioterapia e Pesquisa**, v. 15, n. 3, p. 292-297, jul./set., 2008.

ROSARIO, S.S.D. de et al. Acessibilidade de crianças com deficiência aos serviços de saúde na atenção primária. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet], v.15, n.3, p.740-6, 2013. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i3.19272>>. Acesso em 03. Jul. 2017.

SANTOS, L. **Sistema único de saúde**. Os desafios da gestão interfederativa. Campinas: saberes editora; 2010.

SANTOS, L. Região de saúde e suas redes de atenção: modelo organizativo-sistêmico do SUS. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.22, n.4, p:1281-1289, 2017.

SCAZUFCA, M. Versão brasileira da escala burden nterview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. **Revista Brasileira de Psiquiatria**. v. 24, n. 1, p. 12-17, 2002.

SCHULER-FACCINI, L. et al. Possible association between Zika virus infection and microcephaly - Brazil, 2015. **MMWR Morb Mortal Wkly Rep**. v. 65, p. 59-62, 2016.

SEQUEIRA, A. A. C. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. **Revista Referência - II - n.12 – 2010**

Simões CC et al. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. **Rev eletrônica de enfermagem**. São Paulo, 2013, 15(1).

SILVA, C. F.; PASSOS, V. M. A.; BARRETO, S. M. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, v. 15, n. 4, p. 707-731, 2012.

SILVA, A. C. et al. **Promoção da Contra-referência no Ambulatório Com Uso do Prontuário Eletrônico pela Neurologia Clínica Pediátrica do Hospital da Criança Conceição**. Monografia [Especialização em Gestão de Projetos de Investimentos em Saúde] - Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2010

SILVA, P. L. et al. Desempenho Funcional de Crianças com Paralisia Cerebral Quadriple Gica Hiperto Nica: Estudo de Casos. **Rev. Cient. da FHO|UNIARARAS** v. 1, n. 1/ 2013.

SILVA, L.; M.; GOMES, T. T.; FRANZOLIN, S. O. B. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores familiares de pessoas com deficiência física e múltipla adquirida. **Journal of Health Sciences Institute**, São Paulo, v. 31, n. 4, p. 429-433, out./dez. 2013. Disponível em: <[https://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2013/04\\_outdez/V31\\_n4\\_2013\\_p429-433.pdf](https://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2013/04_outdez/V31_n4_2013_p429-433.pdf)>. Acesso em: 04 jul. 2017.

SIQUEIRA, F.C.V. et al. Barreiras arquitetônicas a idosos e portadores de deficiência física: um estudo epidemiológico da estrutura física das unidades básicas de saúde em sete estados do Brasil. **Cien Saude Colet**. v.14, n.1, p.39-44, 2009. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232009000100009>

STARFIELD, B. **Atenção Primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia**. Brasília: Ministério da Saúde; 2002.

TRAVASSOS, C.; MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. **Cad Saúde Pública**, v.20 Suppl 2, S190-8, 2004.

VARELA, E.L.; DUQUE, A.C. **Estudio de la motivación del cuidador principal de la persona dependiente.**, v.12, n.1, p. 787, 2018.

VAN DER LINDEN, V. et al. Description of 13 Infants Born During October 2015-January 2016 With Congenital Zika Virus Infection Without Microcephaly at Birth –

LEAL, M.C et al. Hearing loss in infants with microcephaly and evidence of congenital Zika Virus infection – Brazil, November 2015-May 2016. **MMWR Morb Mortal Wkly Rep.** v. 65, p. 917-9, 2016.

VENTURA, L. O. et al. Visual impairment in children with congenital Zika syndrome. **JAAPOS.** pii: S1091-8531, n. 17, p. 30311-7, 2017. Doi: 10.1016/j.jaapos.2017.04.003.

VENTURA, C. V. et al. Zika virus in Brazil and macular atrophy in a child with microcephaly. **Lancet.** v. 387, n. 10015, p. 228, 2016.

VICTORA, C.G. et al. Cohort profile: the 1993 Pelotas (Brazil) birth cohort study. **Int J Epidemiol.**; v.37, n. 4, p. 704-709, 2008. Doi: [http:// dx.doi.org/10.1093/ije/dym177](http://dx.doi.org/10.1093/ije/dym177). 7.

WALKER, C.L. et al. Zika Virus and the Non-Microcephalic Fetus: Why We Should Still Worry. **Am J Obstet Gynecol.** pii: S0002-9378, n. 18, p. 30714-2. 2018 doi: 10.1016/j.ajog.2018.08.035.

VIEGAS, A. P. B. et al. Fatores que influenciam o acesso aos serviços de saúde na visão de profissionais e usuários de uma unidade básica de referência. *Saúde Soc. São Paulo*, v.24, n.1, p.100-112, 2015

WHO. Birth defects surveillance: a manual for programme managers. Geneva: **World Health Organization**; p. 115, 2014.

WHO. **Assessment of infants with microcephaly in the context of Zika virus. Interim guidance.** Geneva: World Health Organization; 2016. (WHO/ZIKV/MOC/16.3).

WHO. Community-based rehabilitation guidelines. Geneva: WHO; 2017. Disponível em <<http://www.who.int/disabilities/cbr/guidelines/en/>>. Acesso em 27 de ago. 2018.

ZANLUCA, C. et al. First report of autochthonous transmission of Zika virus in Brazil. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, v. 110, n. 4, p. 569–572, jun. 2015.

## APÊNDICE A - Dados sociodemográficos

### Dados do Cuidador

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

- 1) Idade:** \_\_\_\_\_
- 2) Estado civil:**  Solteiro  
 Casado  
 Divorciado  
 Viúvo  
 Outro \_\_\_\_\_
- 3) Grau de escolaridade:**  
 a) Ensino fundamental  completo  incompleto  
 b) Ensino médio:  completo  incompleto  
 c) Ensino Superior:  completo  incompleto  
 d) Nunca foi à escola
- 4) Relação de parentesco:**  
 Mãe cuidadora  
 Pai  
 Avó/avô  
 Tio/tia  
 Outro: \_\_\_\_\_
- 5) Tem filhos?** Sim  Quantos? \_\_\_\_\_ Não
- 6) Renda Familiar:**  
 Até 1 salário mínimo  
 Até 2 salários mínimos  
 Acima de 3 salários mínimos
- 7) Tipo de Transporte utilizado para realizar traslado com a criança:**  
 Transporte Público  
 Carro  
 Transporte da Instituição  
 outro: \_\_\_\_\_
- 8) Número de internações da criança no último ano** \_\_\_\_\_  
 a) Motivo da internação \_\_\_\_\_  
 b) Tempo de internação \_\_\_\_\_
- 9) Intercorrências com a criança no último ano**  
 Crises convulsivas  
 Disfagias  
 Cirurgia  
 Víruses/infecções respiratórias  
 Outras: \_\_\_\_\_
- 10) Tempo que dedica aos cuidados com a criança:**  
 de 1 a 5 horas/dia  
 de 5 a 10 horas/dia  
 de 10 a 15 horas/dia  
 todo o período do dia
- 11) Alguém divide as tarefas do cuidado com você?**  Sim  Não
- 12) Precisou abdicar do seu emprego para se dedicar aos cuidados com a criança?**  Sim  Não
- 13) Uso de auxiliares de locomoção \_\_\_\_\_ com a criança:**



## **APÊNDICE B – Questionário de sobrecarga do cuidador**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO**  
**DEPARTAMENTO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA**  
**LABORATÓRIO DE ESTUDOS EM PEDIATRIA**  
**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**  
(PARA MAIORES DE 18 ANOS OU EMANCIPADOS - Resolução 466/12)

Convidamos o (a) Sr. (a) para participar como voluntário (a) da pesquisa “Sobrecarga e qualidade de vida de mãe cuidadoras cuidadoras de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika no estado de Pernambuco: associação com desempenho funcional da criança e acesso geográfico aos serviços de saúde utilizados”, que está sob a responsabilidade e orientação do (a) pesquisador (a). Karla Mônica Ferraz Teixeira Lambertz, Endereço: rua Av. Jorn. Aníbal Fernandes, 173 - Cidade Universitária, Recife - PE, CEP: 50740-560 Telefone: (81) 99994-1064, e-mail: karla\_monica@hotmail.com. Também participam desta pesquisa as pesquisadoras: Carine Carolina Wiesiolek: (81) 99996-6624, e-mail: carinecwi@gmail.com, e Patrícia Meireles Brito: (81) 99727-1950, e-mail: meireles.patricia@hotmail.com.

Caso este Termo de Consentimento contenha informações que não lhe sejam compreensível, as dúvidas podem ser tiradas com a pessoa que está lhe entrevistando e apenas ao final, quando todos os esclarecimentos forem dados, caso concorde com a realização do estudo pedimos que rubricue as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável.

Caso não concorde, não haverá penalização, bem como será possível retirar o consentimento a qualquer momento, também sem nenhuma penalidade.

### **INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:**

Essa pesquisa tem como objetivo associar o acesso geográfico e desempenho funcional de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika no estado de Pernambuco com a sobrecarga e qualidade de vida de mãe cuidadoras cuidadoras; assim como: avaliar o desempenho funcional de crianças com Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCZ) e analisar as medidas antropométricas (peso, altura de Índice de Massa Corporal) da criança; avaliar a percepção da qualidade de vida das mãe cuidadoras cuidadoras de crianças com SCZ e identificar os domínios de maior comprometimento; avaliar o nível de sobrecarga das mãe cuidadoras cuidadoras de crianças com SCZ; analisar o acesso geográfico das mãe cuidadoras e crianças com SCZ aos serviços de saúde nos diferentes níveis de atenção; associar o acesso geográfico com a sobrecarga e qualidade de vida materna e o desempenho funcional da criança.

Será proporcionada a cada voluntário uma entrevista (com duração média de 50 minutos) em um único momento, com as pesquisadoras participantes para preenchimento de formulário, além da avaliação das medidas antropométricas da criança (peso e altura). A coleta se realizará em um local pré-estabelecido pela instituição do estudo.

Serão considerados riscos nesta pesquisa: a aplicação de questionários de qualidade de vida SF 36, escala Zarit Caregiver Burden Interview (BI), Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – PEDI; que incluem questionamentos elementares comuns do dia-a-dia, os quais podem causar algum tipo de desconforto ao participante ao cuidar em responder as questões; ou um possível desconforto ou cansaço da criança após a avaliação. Para isto, se adotará um treinamento com os pesquisadores e um ambiente reservado para avaliar a criança na presença do responsável no intuito de minimizar os possíveis riscos.

Os benefícios consistem na avaliação gratuita do desempenho funcional e da função motora grossa da criança juntamente com a orientação e aconselhamento aos pais ou responsáveis sobre a condição atual da criança. Além de orientação específica individual e de encaminhamento para serviço especializado, caso a criança esteja sem acompanhamento de reabilitação, e investigação na busca de ações para melhora do estado de saúde (menor sobrecarga e melhor qualidade de vida) da população a ser estudada.

Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nesta pesquisa (gravações de falas, entrevistas e medias antropométricas da criança), ficarão armazenados em um banco de dados em computador pessoal sob a responsabilidade do pesquisador, no endereço Av. Prof. Moraes Rego, 1235 - Cidade Universitária, Recife - PE - CEP: 50670-901, pelo período de mínimo 5 anos.

Nada lhe será pago e nem será cobrado para participar desta pesquisa, pois a aceitação é voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial. Se houver necessidade, as despesas para a sua participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento de transporte e alimentação).

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: **(Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br).**

\_\_\_\_\_  
(assinatura do pesquisador)

### CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, \_\_\_\_\_, CPF \_\_\_\_\_, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do estudo “Sobrecarga, qualidade de vida e itinerário terapêutico de mãe cuidadoras cuidadoras de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika no estado de Pernambuco” como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo (a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade.

Local e data \_\_\_\_\_

Assinatura do participante: \_\_\_\_\_

Impressão digital  (opcional)
--

\_\_\_\_\_  
Prof<sup>ª</sup>. Dra. Karla Mônica Ferraz Teixeira Lambertz  
Pesquisadora responsável

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

Nome:	Nome:
Assinatura:	Assinatura:

## **APÊNCIDE C – Questionário de Qualidade de Vida**

**(UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO  
DEPARTAMENTO DE PÓS GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA  
LABORATÓRIO DE ESTUDOS EM PEDIATRIA**

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

Solicitamos a sua autorização para convidar o (a) seu/sua filho (a) \_\_\_\_\_ para participar, como voluntário (a), da pesquisa “Sobrecarga e qualidade de vida de mãe cuidadoras cuidadoras de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika no estado de Pernambuco: associação com desempenho funcional da criança e acesso geográfico aos serviços de saúde utilizados”. Esta pesquisa é da responsabilidade do (a) pesquisador (a) que está sob a responsabilidade e orientação do (a) pesquisador (a). Karla Mônica Ferraz Teixeira Lambertz, Endereço: rua Av. Jorn. Aníbal Fernandes, 173 - Cidade Universitária, Recife - PE, CEP: 50740-560 Telefone: (81) 99994-1064, email: karla\_monica@hotmail.com. Também participam desta pesquisa as pesquisadoras: Carine Carolina Wiesiolek: (81) 99996-6624, e-mail: carinecwi@gmail.com, e Patrícia Meireles Brito: (81) 99727-1950, e-mail: meireles.patricia@hotmail.com.

Caso este Termo de Consentimento contenha informações que não lhe sejam compreensível, as dúvidas podem ser tiradas com a pessoa que está lhe entrevistando e apenas ao final, quando todos os esclarecimentos forem dados, caso concorde que o (a) menor faça parte do estudo pedimos que rubriche as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável.

Caso não concorde, não haverá penalização nem para o (a) Sr.(a) nem para o/a voluntário/a que está sob sua responsabilidade, bem como será possível ao/a Sr. (a) retirar o consentimento a qualquer momento, também sem nenhuma penalidade.

#### **INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:**

Essa pesquisa tem como objetivo associar o acesso geográfico e desempenho funcional de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika no estado de Pernambuco com a sobrecarga e qualidade de vida de mãe cuidadoras cuidadoras; assim como: avaliar o desempenho funcional de crianças com Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCZ) e analisar as medidas antropométricas (peso, altura de Índice de Massa Corporal) da criança; avaliar a percepção da qualidade de vida das mãe cuidadoras cuidadoras de crianças com SCZ e identificar os domínios de maior comprometimento; avaliar o nível de sobrecarga das mãe cuidadoras cuidadoras de crianças com SCZ; analisar o acesso geográfico das mãe cuidadoras e crianças com SCZ aos serviços de saúde nos diferentes níveis de atenção; associar o acesso geográfico com a sobrecarga e qualidade de vida materna e o desempenho funcional da criança.

A coleta se realizará em um local pré-estabelecido pela instituição do estudo.

Serão considerados riscos nesta pesquisa: a aplicação de questionários de qualidade de vida SF 36, escala Zarit Caregiver Burden Interview (BI), Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – PEDI; que incluem questionamentos elementares comuns do dia-a-dia, os quais podem causar algum tipo de desconforto ao participante ao cuidador em responder as questões; ou um possível desconforto ou cansaço da criança após a avaliação. Para isto, se adotará um treinamento com os pesquisadores e um ambiente reservado para avaliar a criança na presença do responsável no intuito de minimizar os possíveis riscos.

Os benefícios consistem na avaliação gratuita do desempenho funcional e da função motora grossa da criança juntamente com a orientação e aconselhamento aos pais ou responsáveis sobre a condição atual da criança. Além de orientação específica individual e de encaminhamento para serviço especializado, caso a criança esteja sem acompanhamento de reabilitação, e investigação na busca de ações para melhora do estado de saúde (menor sobrecarga e melhor qualidade de vida) da população a ser estudada.

Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nesta pesquisa (gravações de falas, entrevistas e medias antropométricas da criança), ficarão armazenados em um banco de dados em computador pessoal sob a responsabilidade do pesquisador, no endereço Av. Prof. Moraes Rego, 1235 - Cidade Universitária, Recife - PE - CEP: 50670-901, pelo período de mínimo 5 anos.

O (a) senhor (a) não pagará nada e nem receberá nenhum pagamento para ele/ela participar desta pesquisa, pois deve ser de forma voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação dele/a na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial. Se houver

necessidade, as despesas para a participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento com transporte e alimentação).

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: **(Avenida da Engenharia s/n – Prédio do CCS - 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepps@ufpe.br).**

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador (a)

### CONSENTIMENTO DO RESPONSÁVEL PARA A PARTICIPAÇÃO DO/A VOLUNTÁRIO

Eu, \_\_\_\_\_, CPF \_\_\_\_\_, abaixo assinado, responsável por \_\_\_\_\_, autorizo a sua participação no estudo “Sobrecarga e qualidade de vida de mãe cuidadoras cuidadoras de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika no estado de Pernambuco: associação com desempenho funcional da criança e acesso geográfico aos serviços de saúde utilizados”, como voluntário(a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo (a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes da participação dele (a). Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade para mim ou para o (a) menor em questão.

Local e data \_\_\_\_\_

Assinatura do (da) responsável: \_\_\_\_\_

Impressão

Digital

(opcional)

\_\_\_\_\_  
Prof<sup>da</sup>. Dra. Karla Mônica Ferraz Teixeira Lambertz  
Pesquisadora responsável

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

Nome:	Nome:
Assinatura:	Assinatura:

## APÊNCIDE D - Artigo original 1:

### **Artigo original 1: Acesso geográfico aos serviços de reabilitação de crianças com Síndrome Congênita do Vírus Zika na Região Metropolitana do Recife, PE, Brasil**

#### Introdução

A Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCZ), é um distúrbio neurológico causado por infecção vertical do Vírus Zika no período gestacional, cuja principal forma de transmissão se dá pelo vetor de espécie *Aedes Aegypti*. No período de 2015 – 2018 foram confirmados 3.226 casos no Brasil, sendo 456 no estado de Pernambuco, onde, na I Gerência Regional de Saúde (GERES I), a qual abrange a Região Metropolitana do Recife, foram confirmados 228 casos com 11 óbitos, levando assim o Ministério da Saúde a declarar Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII) até abril de 2017<sup>1,2,3,4</sup>.

No estudo realizado por Souza et al<sup>5</sup>, mostrou-se que o surto de SCZ se concentrou geograficamente nas áreas mais pobres da cidade do Recife, onde a infraestrutura urbana é precária. Ainda assim, Donald et al<sup>6</sup> afirmam que as famílias de crianças com SCZ enfrentam demandas e responsabilidades específicas do cuidado diante do nível de complexidade do quadro clínico ao longo da vida. Para atender às demandas econômicas advindas da assistência e cuidado dessas crianças, o governo brasileiro disponibilizou o acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC)<sup>7</sup>, o qual é voltado para pessoa com deficiência em condição de extrema pobreza.

Além da condição de vulnerabilidade socioeconômica, o retardo no desenvolvimento neuromotor dessas crianças, identificado pelo estudo de Ferreira et al<sup>8</sup>, ainda que desconhecido em longo prazo, compreende as limitações funcionais detectadas nas atividades e participação social da criança, déficit cognitivo, na linguagem, na mobilidade e nas atividades motora fina e grossa. Sendo assim, essas crianças devem ser referenciadas para programas de estimulação precoce em Serviços de Reabilitação ou em Ambulatórios de Seguimento de Recém-Nascido de Risco<sup>9</sup>.

Mediante a epidemia de casos de SCZ, o Ministério da Saúde entrou com medidas de enfrentamento e assistência a essas crianças por meio de “Diretrizes de Estimulação Precoce: Crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia”, cujo objetivo foi oferecer orientações às equipes multiprofissionais da atenção básica e especializada, com orientações voltadas às ações de estimulação precoce a essa população<sup>10</sup>.

Porém, Barros et al<sup>11</sup>, relata que os serviços oferecidos pelas políticas públicas para as crianças com SCZ, sobretudo a área da saúde, ainda encontra limitações da rede para atender às demandas específicas dessas famílias e falta de acolhimento por parte de alguns profissionais. Portanto, barreiras como a falta de experiência prévia dos profissionais e/ou a falta de determinado tratamento próximo ao município em que se reside, levarão os pais a percorrerem longas distâncias para encontrar um serviço especializado, caracterizando a sua dificuldade de acesso aos serviços e gerando custos familiares adicionais.<sup>6,12</sup>

As barreiras para acesso aos serviços estão divididas em organizacionais, atitudinais, estruturais e geográficas, sendo esta última compreendida pela distância e tempo percorrido da residência do usuário ao serviço de saúde<sup>13</sup>. Partindo desse conceito, o objetivo desse estudo foi descrever o acesso geográfico de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika na Região Metropolitana do Recife.

## Métodos

Trata-se de um estudo do tipo observacional de corte transversal, descritivo e exploratório, com abordagem quantitativa. Foram coletados dados das crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika, residentes na Região Metropolitana do Recife no estado de Pernambuco, Brasil, pertencentes a I Gerência Regional de Saúde (I GERES), composta por 15 municípios. Dentre eles, Recife é o município mais populoso e conta com 1.537.704 habitantes, de acordo com Censo Demográfico de 2010<sup>14</sup>. Em se tratando de casos de crianças com SCZ, a I GERES foi à região que apresentou maior número de casos confirmados (228 casos), onde o município do Recife obteve maior prevalência entre 2015 a 2018 com 49 casos, seguido por Olinda (9) e Jaboatão dos Guararapes (9)<sup>15</sup>.

Segundo dados da Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco (SES/PE), a área analisada conta com 3.496 estabelecimentos de saúde, públicos e privados, sendo 15 hospitais que prestam atendimento pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e 13 Unidades de Pronto Atendimento (UPAs)<sup>16</sup>, dentre esses, foram identificados 24 serviços públicos, privados e organizações não governamentais, de assistência à reabilitação a essas crianças, durante as entrevistas com os cuidadores.

O cálculo amostral foi realizado pelo site *OpenEpi* utilizando o tamanho da amostra para percentual (%) de frequência em uma população (amostras aleatórias da RMR). Para isso, foi feito um estudo piloto com 30 crianças com SCZ utilizando a variável principal (acesso geográfico analisado de forma dicotômica – acima da mediana (8,18 Km) como ponto de corte) com frequência de 80,4% (apresentado na amostra do estudo piloto), produzindo um tamanho amostral de 49 crianças com IC de 95% e precisão absoluta de 10%. Porém, foram coletadas 51 crianças para evitar perda da amostra.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas com as mães cuidadoras nos serviços de reabilitação e nas seguintes associações: Projeto “Núcleo de Assistência à Criança com Microcefalia (NAM)”, no Laboratório de Estudos em Pediatria (LEPed) no Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE); Aliança das Mães e Famílias Raras (AMAR) e União de Mães de Anjos (UMA) na cidade do Recife (PE); na Policlínica da Criança e do Adolescente e Fundação Perroni em Jaboatão dos Guararapes (PE).

Foram incluídas nesse estudo crianças com SCZ que residiam na Região Metropolitana do Recife (RMR) – PE, pertencentes a I Gerência Regional de Saúde (I GERES). Os critérios de exclusão foram: Crianças com distúrbios neurológicos relacionados a outras condições etiológicas ou ainda sob a investigação de SCZ.

Os dados foram coletados no período de novembro de 2017 a setembro de 2018 por meio de entrevista com a mãe cuidadora, cujos instrumentos foram: Questionário sociodemográfico semiestruturado para a caracterização da amostra, contendo os dados das crianças (idade, sexo, recebimento de benefícios, intercorrências no último ano, número de internações, tempo de internação, se faz terapia, tipos de terapia de reabilitação, uso de auxiliares de locomoção). Além disso, foram coletados dados da família: Idade da mãe cuidadora, grau de escolaridade, renda familiar, tipo de transporte utilizado com a criança aos serviços.

Para o acesso geográfico, nas entrevistas, foram questionados à mãe cuidadora quais os serviços de reabilitação eram utilizados pela criança semanalmente e os endereços de cada família. A partir disso, os endereços das residências das famílias e dos serviços foram georreferenciados utilizando o *Google Maps* (<https://www.google.com/earth/>), ferramenta de localização geográfica apenas para definir as coordenadas geográficas latitude e longitude. Foi também feita uma análise espacial dos endereços das famílias relacionando com a renda per capita na população maior que 10 anos, por bairros na RMR, cujos dados secundários foram coletados no Censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística<sup>14</sup>.

Foi realizada a demarcação dos pontos de coordenadas para a construção do banco de dados espaciais a fim de iniciar a análise dos fluxos e das distâncias percorridas (em quilômetros) das residências das famílias aos serviços de reabilitação utilizados pela criança. As distâncias percorridas por cada criança foram consideradas como acesso geográfico atual. A partir disso, foi realizada uma análise dos fluxos com a finalidade de identificar os serviços mais próximos à residência da criança e determinar a menor distância entre a residência da criança e o serviço, sendo este considerado como acesso geográfico otimizado.

A análise espacial e o geoprocessamento foram analisados por meio do Sistema de Informação Geográfica (SIG) QGIS® (versão 2.18), utilizado para criação de mapas de análise da renda per capita das famílias do estudo e mapas de fluxos do acesso geográfico, além de compilação de dados geográficos, análise de informações mapeadas e gestão de informações geográficas em bancos de dados. Os padrões de deslocamento dos casos foram analisados com base no cálculo de distância euclidiana dos endereços das famílias até os serviços para estimativa do acesso geográfico atual e otimizado. Para o acesso otimizado, o SIG identificou o serviço mais próximo para cada residência, calculando assim menor distância que cada criança percorreria até o serviço.

Para a análise dos dados da caracterização da amostra, foi utilizado o *software* SPSS 20.0 (*Statistical Package for the Social Science*). As variáveis categóricas foram representadas pela análise de frequência e percentil, e as quantitativas por média e desvio padrão.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) (CAAE: 73801417.1.0000.5208; parecer: 2.356.362), obedecendo a resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Após a aprovação, foi explicado à mãe cuidadora como se dá avaliação do

estudo pela entrevista, bem como seus possíveis riscos e benefícios, e mediante sua aceitação em participar da pesquisa, a cuidadora assinou os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) como responsável pelo menor de 18 anos (pela criança).

## Resultados

A amostra foi composta por 51 crianças com SCZ, com idade média de  $27,31 \pm 4,93$  meses, a maioria era do sexo feminino (54,9%), 86,3% recebiam o Benefício de Prestação Continuada (BPC), 58,8% sobreviviam somente do benefício da criança como renda familiar. No último ano, a maioria das crianças intercorreu por crises convulsivas (49%), seguido de infecções respiratórias (37,3%) e disfagias (17,6%), não necessitando de internação (64,7%). 93,3% eram assistidas por terapia de reabilitação, sendo 93,3% assistida pela fisioterapia, 76,5% à terapia ocupacional, 80,4% à fonoterapia, 88,2% ao estímulo visual, 15,7% ao estímulo auditivo. 56,9% das crianças utilizam cadeira de rodas como dispositivo para auxiliar de locomoção, 49% utilizava o transporte público para levar a criança aos serviços de reabilitação. O perfil da amostra está contido na tabela 1.

**Tabela 1. Dados das crianças com SCZ**

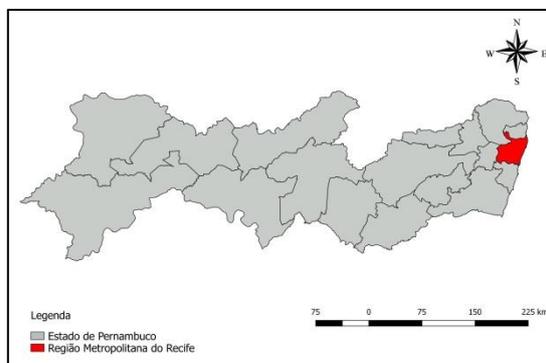
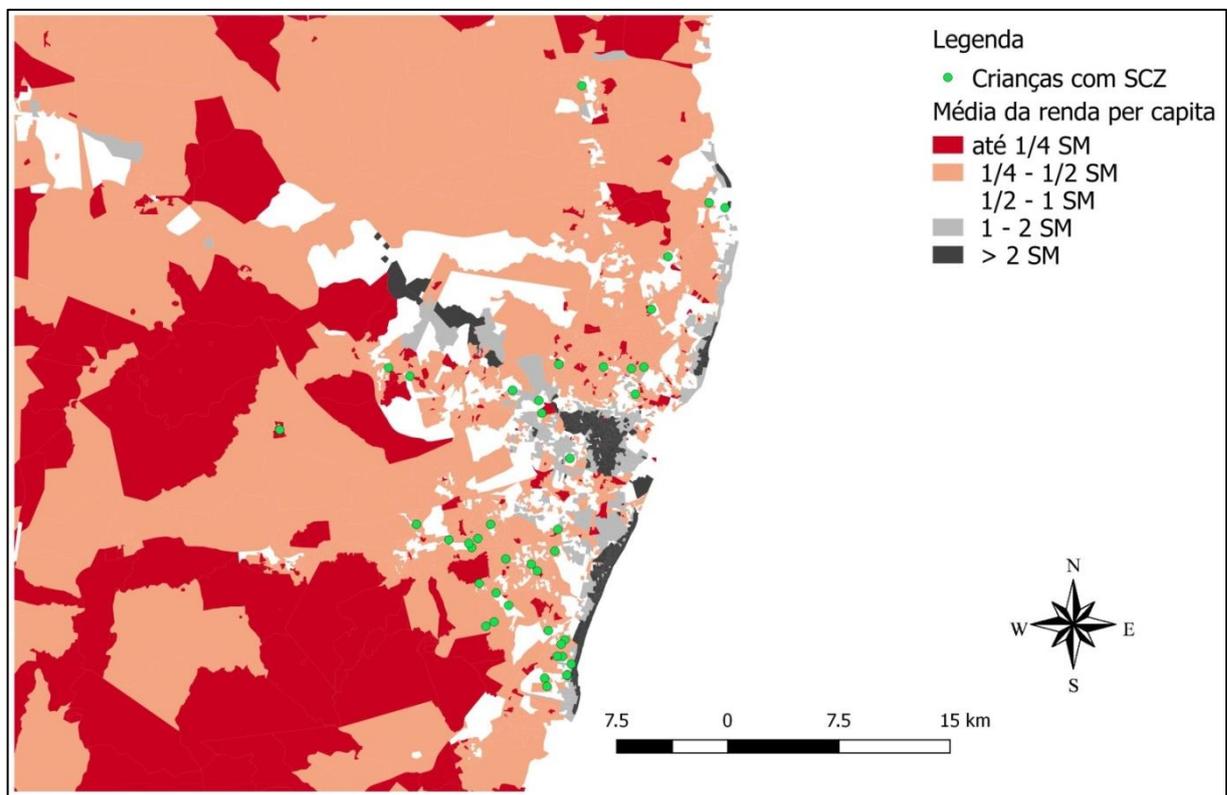
Dados da criança		n=51	%
<b>Idade em meses (média ± DP)*</b>			27,31 ± 4,93
<b>Sexo</b>			
	Feminino	28	54,9
	Masculino	23	45,1
<b>Recebe o BPC</b>			
	Sim	44	86,3
	Não	7	13,7
<b>Renda familiar</b>			
	Somente o BPC da criança	30	58,8
	1 até 2 SM**	20	39,2
	≥ 3 SM**	1	2
<b>Intercorrências no último ano</b>			
	Crises convulsivas	25	49
	Disfagias	9	17,6
	Cirurgia	5	9,8
	Viroses/infecções respiratórias	19	37,3
	Outras	7	13,7
<b>Número de internações no último ano</b>			
	0	33	64,7
	1-3	17	33,3
	≥ 3	1	2
<b>Acompanhamento de reabilitação</b>			
	Faz	47	92,2
	Não faz	4	7,8
<b>Terapias</b>			
	Fisioterapia	47	92,2
	Terapia Ocupacional	39	76,5
	Fonoterapia	41	80,4
	Visual	45	88,2
	Auditivo	8	15,7
<b>Dispositivo para auxiliar de locomoção</b>			
	Cadeira de rodas	29	56,9

Carrinho	7	13,7
Não utiliza (colo do cuidador)	15	29,4
<b>Tipo de transporte utilizado com a criança</b>		
Transporte público	25	49
Carro	10	19,6
Carro da prefeitura	16	31,4

\*PD = desvio padrão

\*\*SM = Salário Mínimo

No mapeamento da média da renda per capita por bairro da RMR, mostrou que a maioria das crianças desse estudo vivia em locais de condições de vulnerabilidade socioeconômica, cuja renda per capita variava entre 1/2 a 1 salário mínimo, como mostra na figura 1.



Região Metropolitana do Recife

Figura 1. Mapa de distribuição espacial de crianças com SCZ do estudo de acordo com a média da renda per capita

No acesso geográfico das crianças do estudo, observou-se os serviços de reabilitação que recebiam essas crianças estavam concentrados na cidade do Recife, levando assim as crianças percorrerem distâncias acima de 15 Km, descrito na figura 2. Porém, ao considerar um fluxo otimizado de acesso dessas crianças, a partir da localização de serviços de reabilitação que poderiam ser utilizados, observou-se diminuição do número de crianças que percorreriam distâncias acima de 15 Km, como mostra na figura 3.

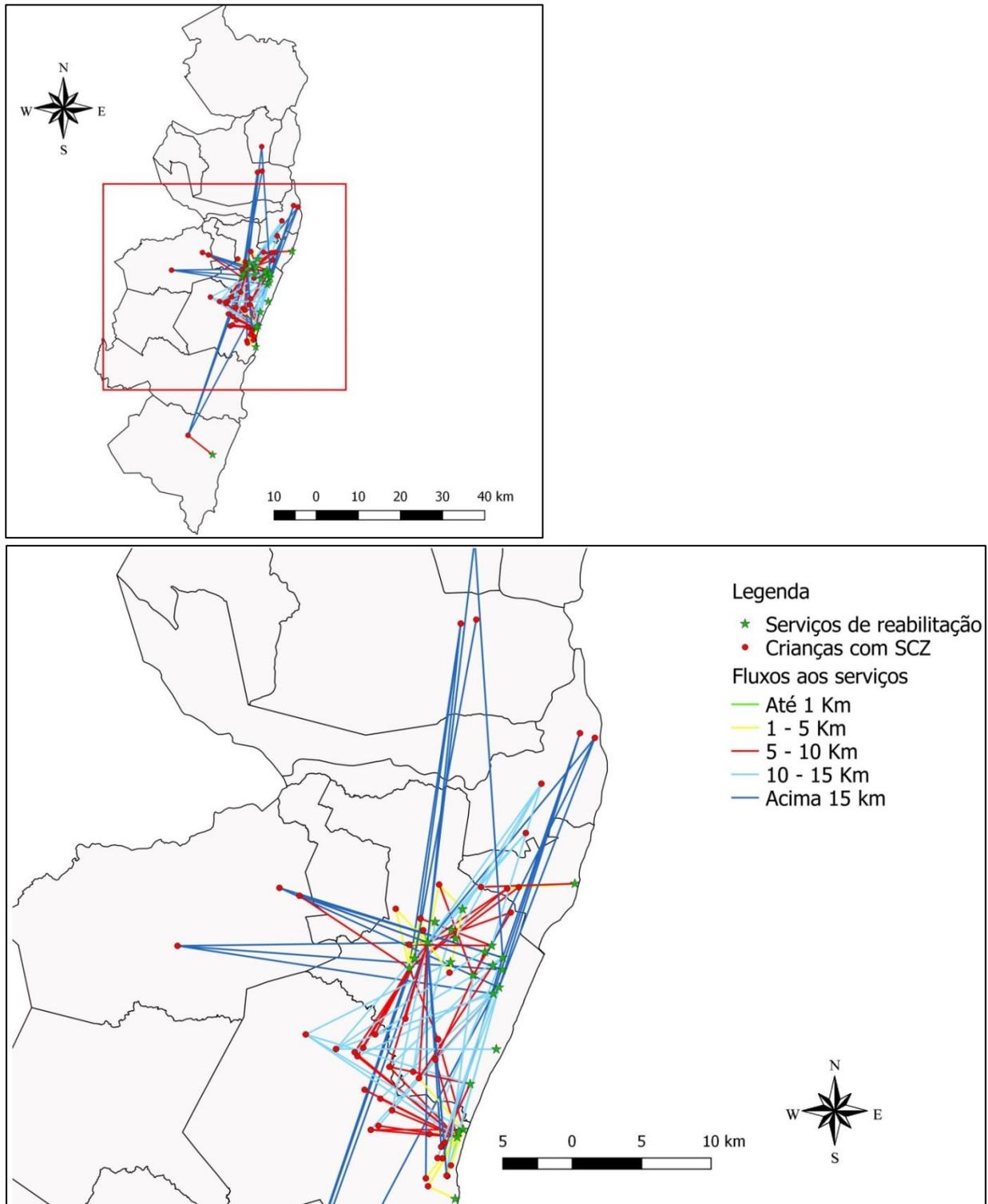


Figura 2. Acesso geográfico atual de crianças com SCZ na RMR – Região Metropolitana do Recife, PE, 2018.

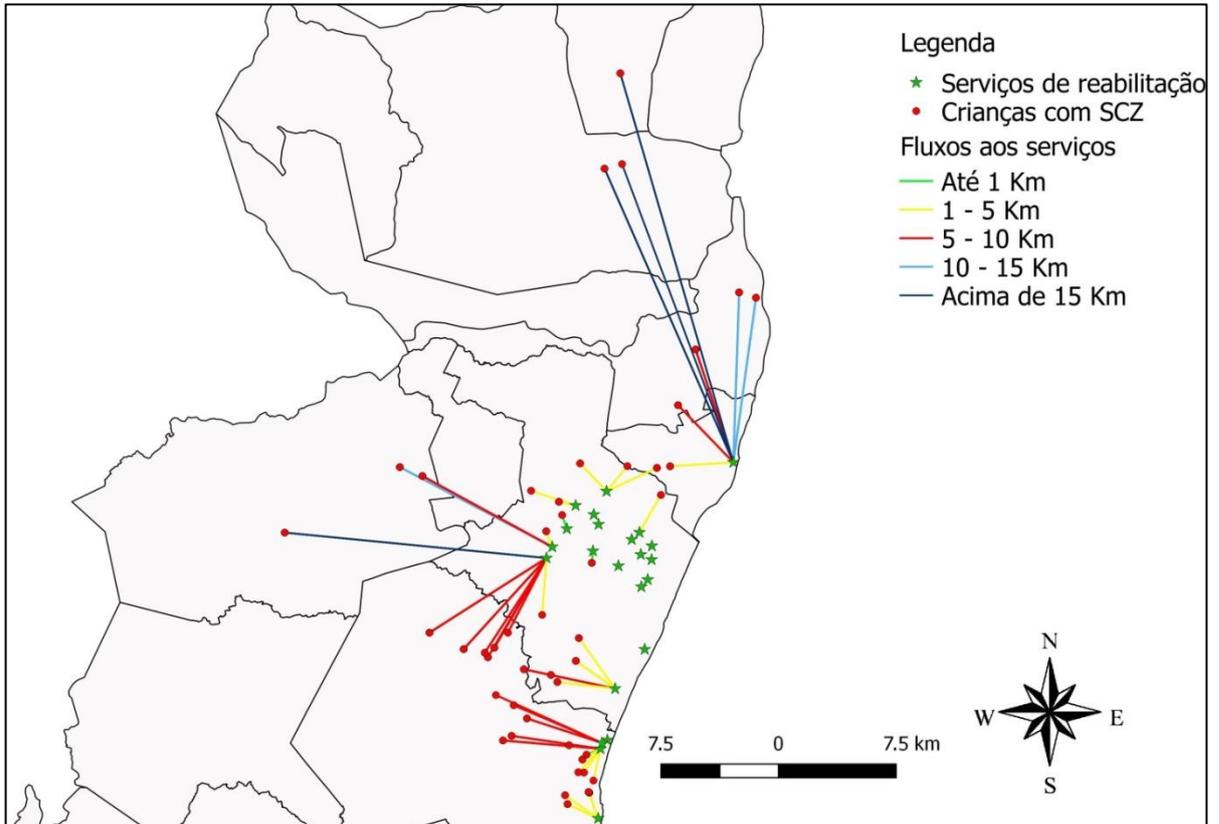
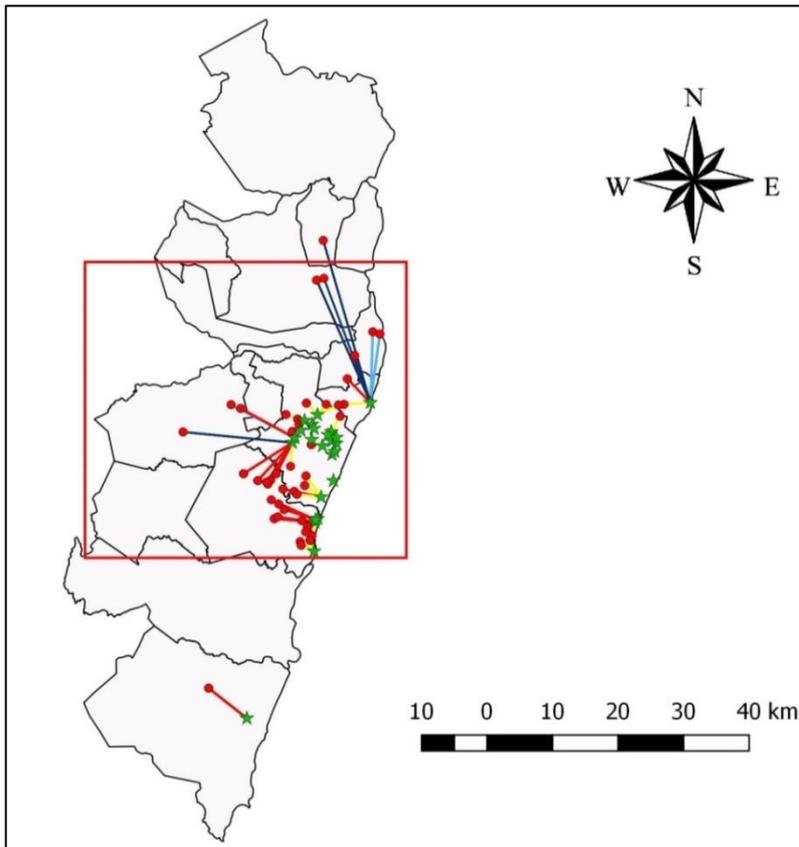


Figura 3. Acesso geográfico otimizado de crianças com SCZ na RMR – Região Metropolitana do Recife, PE, 2018.

No acesso geográfico dessas crianças, foi observada que a maioria das crianças com SCZ na GERES I de Pernambuco percorriam distâncias estimadas acima de 15 Km (37,3%). Porém, se esse acesso geográfico fosse otimizado, compreendendo a menor distância percorrida pela criança com seu cuidador, a maioria percorreria de 1 a 5 km (52,9%) até os serviços de reabilitação. Os dados comparativos são descritos na tabela 3.

Tabela 3. Distância percorrida pela criança com SCZ aos serviços de reabilitação na RMR no acesso atual e o otimizado.

Distância	Acesso atual		Acesso otimizado	
	n	%	n	%
Até 1 Km	0	0	3	5,9
1 - 5 km	10	19,6	<b>27</b>	<b>52,9</b>
5 - 10 Km	10	19,6	13	25,5
10 - 15 Km	12	23,5	4	7,8
Acima de 15 Km	<b>19</b>	<b>37,3</b>	4	7,8
Total	51	100	51	100

## Discussão

Nesse estudo, pode-se constatar a presença de crianças com idade próxima aos dois anos que ainda não recebiam benefícios de prestação continuada (BPC) e as que tiveram intercorrências e internação no último ano, necessitando assim da utilização dos serviços de saúde. No entanto, sabe-se que o BPC assegura uma renda mínima para os sujeitos considerados em situação de vulnerabilidade como idosos ou pessoas com deficiência<sup>17</sup>. Perreira et al<sup>18</sup>, constatou o aumento da demanda do benefício, sobretudo no estado de Pernambuco, após o nascimento de crianças com SCZ. Cuidar de uma criança com necessidades especiais gera um custo adicional no orçamento familiar, pois demanda idas e vindas aos serviços de saúde, que poucas famílias podem suprir financeiramente<sup>19</sup>.

Quanto ao nível de assistência terapêutica de reabilitação, pode-se observar a frequência em mais de um tipo de terapia, constatando a demanda da complexidade da criança, em acordo com os achados de Ferreira et al<sup>8</sup>. Porém, ainda foi encontrado no presente estudo crianças sem nenhuma assistência terapêutica, fator que pode contribuir para instalações de deformidades e agravamento do quadro clínico e funcional.

Foi constatado também que a maioria das crianças com SCZ pertenciam a famílias de baixa renda e sobreviviam somente com o benefício da criança BPC, as quais residiam em locais de vulnerabilidade socioeconômica e dependiam de transporte público para acessar os serviços utilizados. Lesser e Kitron<sup>20</sup> afirmam que a epidemia do Vírus Zika, assim como as outras arborivíricas, é mais um indicador da desigualdade socioeconômica persistente no Brasil, mesmo após várias décadas. Portanto, é criada situação de vulnerabilidade de crianças com SCZ, cujas condições de saúde são limitadas devido ao baixo nível socioeconômico e o aumento das necessidades dos serviços de saúde<sup>21</sup>.

Quanto ao acesso geográfico atual observado, notou-se uma concentração dos serviços de reabilitação na cidade do Recife. Porém, as crianças vindas também de outros municípios também eram assistidas, percorrendo assim longas distâncias em mais de um serviço. No entanto, esse achado se contrapõe ao conceito de Região de Saúde, que foi idealizada com um intuito de ordenação da oferta dos serviços, com a finalidade de garantir o acesso adequado à assistência de saúde em um território delimitado, podendo ser inter-regional, em acordo com as necessidades de saúde<sup>22</sup>.

Os estudos de O'Donnell<sup>23</sup> e de Souza<sup>24</sup> relatam o desequilíbrio entre a demanda e a oferta na capacidade de atendimento nos variados níveis de complexidade das redes assistenciais de saúde ao usuário, constatando assim uma limitação integral da rede regionalizada. Diniz<sup>25</sup> relata que há famílias de crianças com SCZ percorrendo grandes distâncias para conseguir atendimento especializado sem o amparo devido do Estado.

O apoio matricial, no entanto, oferece retaguarda específica a equipes e profissionais encarregados da atenção a problemas de saúde, promovendo o suporte técnico/pedagógico às equipes de referência. São estas equipes, as responsáveis por construir um vínculo entre profissionais e usuários, de maneira contínua, semelhante ao preconizado pelas equipes de saúde da família na atenção básica<sup>26</sup> (Campos, 2007). Porém, apesar de não ter sido registrado durante as entrevistas com as mães cuidadoras, foi relatada a insatisfação do serviço mais próximo à residência por parte das famílias, levando então estas a percorrer uma distância maior até serviço especializado. De acordo com Stevanim<sup>27</sup>, este atendimento fragmentado existente no Brasil revela que a atenção primária não está suficientemente preparada para amparar as condições complexas advindas das crianças com SCZ.

No acesso otimizado notou-se a diminuição da distância percorrida aos serviços de reabilitação. Isso significa que se houvesse uma melhor organização dos serviços de reabilitação para essa população, essas crianças percorreriam percursos menores com seus cuidadores para ser atendidas. Hortale et al.<sup>28</sup> afirma a hipótese de que se o sistema de saúde é descentralizado permitirá então maior acesso dos usuários ao sistema e melhor sua operacionalização, associado às diferentes instâncias (central/local; população/usuário). Assim essas famílias teriam um acesso geográfico menos dificultoso, facilitando no processo de reabilitação da criança. Corroborando, Diderichsen et al<sup>29</sup> afirmam que a falta de integração nos cuidados de saúde brasileiros é um problema sério para crianças com múltiplas morbidades complexas.

A limitação do estudo se deu pela dificuldade de investigação das distâncias dentro de cada região de saúde ou do município. Além disso, as ferramentas disponíveis permitem apenas que os deslocamentos fossem mensurados em linha reta, não considerando as barreiras geográficas reais dentro de um longo percurso (estradas, montanhas, curvas, rios). Portanto, as distâncias calculadas entre as residências e os serviços foram as euclidianas e não as estabelecidas sobre a malha viária, dando assim, uma estimativa da distância percorrida aos serviços de reabilitação, podendo estar subestimado.

## Conclusão

Esse estudo mostrou que as crianças com Síndrome Congênita do Vírus Zika na Região Metropolitana do Recife são provenientes de locais de maior vulnerabilidade socioeconômica, as quais utilizavam os serviços de reabilitação na sua maioria através de transporte público e percorrendo longas distâncias em seu acesso atual. Em seu acesso otimizado porém, haveria uma diminuição dessas distâncias. Propõe-se então, uma melhor organização da rede de saúde através do conhecimento das distancias percorridas por estas famílias para a partir de então, organização das agendas e de equipe de referência para melhor assistência a essa população.

Portanto, se fazem necessária medidas como a descentralização para organização desses serviços, uma vez que se trata de crianças com condições crônicas e complexas de saúde. Pode compreender desde melhor qualidade na assistência dos serviços próximos aos municípios até a existência de especialidades que atendem a essa população, garantindo assim melhor assistência no processo reabilitação dessas crianças.

Na literatura, a discussão sobre este acesso aos serviços de saúde ainda é escassa, sendo necessários, portanto, estudos de seguimento dessas crianças para melhor compreensão das questões causais em seu acesso geográfico dificultoso.

## Referências

1. Oliveira MAS. Zika virus intrauterine infection causes fetal brain abnormality and microcephaly: tip of the iceberg?. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 47(1): 6-7, 2016
2. BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 30 de 2018. 49 (38), set. 2018.
3. \_\_\_\_Informe técnico – nº 06/2018. Síndrome congênita relacionada à infecção pelo vírus Zika. Período de Referência: SE 30/2015 (26/07/15 a 01/08/15) a SE 30/2018 (22 a 28/07/18). Dados atualizados até: 30/07/2018.
4. Garcia LP. Texto para discussão: Epidemia do Vírus Zika e Microcefalia no Brasil: Emergência, Evolução e Enfrentamento. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Brasília : Rio de Janeiro : Ipea. 2018.
5. Souza AI et al. Geography of microcephaly in the Zikaera: A study of newborn distribution and socio-environmental indicators in Recife, Brazil, 2015–2016. *Public Health Reports*, 133(4), 461–471, 2018. doi:10.1177/0033354918777256
6. Donald B. et al. Likely Impact of Congenital Zika Syndrome on Families: Considerations for Family Supports and Services. *Pediatrics*, 141(2), 2018. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-2038G>
7. Pereira EL et al. Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(11):3557-3566, 2017
8. Ferreira HNC et al. Functioning and Disability Profile of Children with Microcephaly Associated with Congenital Zika Virus Infection. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 15: 1107; 2018. doi:10.3390/ijerph15061107
9. Cunha et al. Zika: abordagem clínica na atenção básica. 2016

10. 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. 1º versão. Brasília, DF. 12. Dez. 2016.
11. Barros SMM. Fortalecendo a rede de apoio de mãe cuidadoras no contexto da síndrome congênita do vírus Zika: relatos de uma intervenção psicossocial e sistêmica. *Nova Perspectiva Sistêmica*, 26(58), 38-59, 2017.
12. Cerqueira MMF, Alves RO, Aguiar MGG. Experiências vividas por mãe cuidadoras de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10): 3223-3232, 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.17242016>
13. Lima MADS, Ramos DD, Rosa RB, Nauderer TM, Davis R. Acesso e acolhimento em unidades de saúde na visão dos usuários. *Acta paul enferm*; 20(1):12-17, 2007.
14. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Estimativas populacionais para os municípios e para as Unidades da Federação brasileiros em 01.07.2016 – DOU. Disponível em: [https://ww2.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/estimativa2016/estimativa\\_dou.shtm](https://ww2.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/estimativa2016/estimativa_dou.shtm). Acesso em: 10. Outubro. 2018.
15. \_\_\_\_ Informe técnico – nº 06/2018. Síndrome congênita relacionada à infecção pelo vírus Zika. Período de Referência: SE 30/2015 (26/07/15 a 01/08/15) a SE 30/2018 (22 a 28/07/18). Dados atualizados até: 30/07/2018.
16. Secretaria de Estado da Saúde. Plano Estadual de Saúde de Pernambuco, 2016-2019. Disponível em: [http://www.ces.saude.pe.gov.br/wp-content/uploads/2016/12/PES-2016-2019-FINAL\\_23\\_12\\_2016-1.pdf](http://www.ces.saude.pe.gov.br/wp-content/uploads/2016/12/PES-2016-2019-FINAL_23_12_2016-1.pdf). Acesso em 27 de nov. 2018.
17. Brasil. Resolução CNAS nº 145, de 15 de outubro de 2004. Aprova a Política Nacional de Assistência Social. *Diário Oficial da União* 2004; 28 out.
18. Pereira EL et al. Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(11):3557-3566, 2017.
19. Rocha MCP et al. Necessidades e dificuldades de famílias que vivenciam a experiência de ter uma criança com hidrocefalia. *SAÚDE REV.*, Piracicaba, 15(40): 49-66, abr.-ago. 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.15600/2238-1244/sr.v15n40p49-66>
20. Lesser J, Kitron U. The Social Geography of Zika in Brazil, *NACLA Report on the Americas*, 48:2, 123-129, 2016. DOI: 10.1080/10714839.2016.1201268
21. Kuper H, Smythe T, Duttine A. Reflections on Health Promotion and Disability in Low and Middle-Income Countries: Case Study of Parent-Support Programmes for Children with Congenital Zika Syndrome. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 15: 514, 2018. doi:10.3390/ijerph15030514
22. Santos L. Região de saúde e suas redes de atenção: modelo organizativo-sistêmico do SUS. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(4):1281-1289, 2017.
23. O'Donnell O. Access to health care in developing countries: breaking down demand side barriers. *Cad Saude Publica*. 23(12):2820-2834, 2007
24. Souza ECF. Acesso e acolhimento na atenção básica: uma análise da percepção dos usuários e profissionais de saúde. *Cad Saude Publica*; 24(Supl.), s:100-s110, 2008
25. Diniz D. Vírus Zika e mulheres. *Cad Saúde Pública*; 32:e00046316, 2016.

26. Campos GWS, Domitti AS. Apoio matricial e equipe de referência: uma metodologia para gestão do trabalho interdisciplinar em saúde. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 23(2):399-407, fev, 2007.
27. Stevanim LF. Menos panico, mais assistência. *Revista Radis*, 163: 10 –15, 2016. Retrieved from [http://www6.ensp.fiocruz.br/radis/sites/default/files/radis\\_163\\_web\\_0.pdf](http://www6.ensp.fiocruz.br/radis/sites/default/files/radis_163_web_0.pdf)
28. Hortale VA, Pedroza M, Rosa MLG. Operacionalizando as categorias acesso e descentralização na análise de sistemas de saúde. *Cad Saude Publica*, 16(1):231-239, 2000
29. Diderichsen F, Augusto LGS, Perez B. Understanding social inequalities in Zika infection and its consequences: A model of pathways and policy entry-points. *Understanding social inequalities in Zika infection and its consequences: A model of pathways and policy entry-points*, *Global Public Health*, 2018. bDOI: 10.1080/17441692.2018.1532528.

## Resumo

O objetivo desse estudo foi analisar o acesso geográfico de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCZ) na Região Metropolitana do Recife (RMR), bem como comparar com o acesso que seria ideal a essa população. Trata-se de um estudo descritivo e exploratório com abordagem quantitativa, sendo coletados dados da criança e da família com a qual que ela reside, por meio de entrevista com a mãe cuidadora. Foram incluídas no estudo crianças com SCZ que residiam na RMR. Os instrumentos utilizados foram: questionário semiestruturado com dados sociodemográficos e informações dos serviços de reabilitação utilizados pela criança, e a médias da renda per capita por setor bairro pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). O acesso geográfico foi analisado pelo Sistema de Informação Geográfica (SIG) QGis® (versão 2.18) com análise espacial das famílias do estudo e elaboração de mapas de fluxos; além de análises descritivas do perfil da amostra. Assim, observou-se que a maioria se tratava de crianças que viviam em locais de vulnerabilidade socioeconômica pertencentes a famílias de baixa renda sobreviviam, na maioria dos casos, somente com o benefício da criança. Quanto ao acesso, foi constatado que os serviços de reabilitação que recebiam essas crianças estavam concentrados na cidade do Recife. Assim, a maioria das crianças percorria com seus cuidadores acima de 15 quilômetros para ser atendidas. Porém, num acesso otimizado, a maioria percorreria apenas 1 a 5 quilômetros. Observou-se que se faz imprescindível uma reorganização dos serviços para garantir maior facilidade de acesso a essas crianças, além de um estudo de seguimento para melhor acompanhamento e assistência dessas famílias em longo prazo.

Palavras-chave: Vírus Zika; microcefalia; acesso aos serviços de saúde.

## APÊNDICE E - Artigo original 2

### **Artigo 2: Sobrecarga e qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças com Síndrome Congênita do Vírus Zika: uma associação com o desempenho funcional da criança e o acesso geográfico aos serviços de reabilitação**

Título: Sobrecarga e qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças com Síndrome Congênita do Vírus Zika: uma associação com o desempenho funcional da criança e o acesso geográfico aos serviços de reabilitação

Título resumido: Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadoras de criança com Síndrome Congênita do Zika

#### Resumo

Objetivo: Associar a sobrecarga e qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika com o desempenho funcional da criança e o acesso geográfico aos serviços de saúde utilizados. Métodos: Estudo do tipo observacional de corte transversal analítico. Foram entrevistadas 51 mães cuidadoras, residentes na Região Metropolitana do Recife (PE) por meio dos questionários: sociodemográficos, dados da criança, Critério de Classificação Socioeconômica Brasileira da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP), *Zarit Caregiver Burden Interview* (BI), *Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey* (SF-36), Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI) e avaliação do acesso geográfico por meio do *Google Maps*. Foi realizada análise descritiva dos dados, seguido pelo teste de normalidade de *Kolmogorov-Smirnov* e pela correlação de *Pearson*. Realizou-se análise de regressão linear múltipla. O nível de significância foi de  $p < 0,05$ . Resultados: Houve associação dos domínios capacidade funcional da criança com a classe socioeconômica ( $p=0,02$ ) e com o transporte público utilizado ( $p<0,001$ ); limitação por aspectos físicos das cuidadoras com o transporte público utilizado ( $p=0,03$ ); estado geral de saúde das cuidadoras com o uso de cadeira de rodas da criança ( $p=0,01$ ) e com o desempenho funcional da criança em todas as subáreas: Autocuidado ( $p=0,001$ ), mobilidade ( $p=0,02$ ) e função social ( $p=0,003$ ). O domínio “limitações por aspectos emocionais” obteve associação com a sobrecarga ( $p=0,01$ ) e o acesso geográfico ( $p=0,02$ ) das cuidadoras, bem como a qualidade de vida geral da cuidadora com o transporte público ( $p=0,01$ ). Conclusão: A qualidade de vida da mãe cuidadora de criança com SCZ está associada ao desempenho funcional e o acesso geográfico da criança, sobretudo no estado geral de saúde e aspecto emocional. Faz-se, portanto, necessário maior compreensão da condição de assistência materno-infantil de crianças com deficiência e de implementação de gestão e políticas públicas de planejamento dos serviços e das condições de vida destas famílias em longo prazo.

## Introdução

O vírus Zika, um arbovírus isolado pela primeira vez em Uganda no ano de 1947, espalhou-se em 2015 no Brasil, sobretudo na região Nordeste com quadro clínico sugestivo de arbovirose, como a presença de exantema, artralgia e febre<sup>1-3</sup>. Até o momento, o conhecimento acerca da história natural dessa doença era restrito à sua ocorrência esporádica em forma de surtos, porém expandiu-se após a sua associação com o crescente e inesperado número de casos de nascidos vivos com microcefalia, principalmente nos estados da Paraíba, Pernambuco e Ceará. Assim, a frequência máxima registrada no Nordeste em 2015 foi de 49,9 casos por 100 mil nascidos vivos, atingindo um pico 24 vezes maior que a ocorrência média histórica nacional<sup>4-10</sup>.

Apesar de ainda no processo de investigação, as principais lesões classificadas em crianças com alterações pela infecção do vírus Zika são modificações na morfologia craniana (microcefalia), anomalias cerebrais das quais ventriculomegalia, calcificações, anormalidades da substância branca e ainda anomalias oculares e contraturas. O conjunto dessas anormalidades congênitas ficou conhecida como Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCZ)<sup>11-13</sup>.

A SCZ ainda é de pouco conhecimento e com incertezas quanto às consequências físicas e ao impacto psíquico causado nas crianças e suas famílias. Com isso, houve urgência em se dar às famílias e/ou cuidadores as diretrizes de acolhimento e alternativas para lidar com a doença, uma vez que o nascimento de um filho com deficiência requer alteração e organização na dinâmica familiar, devido à necessidade de auxílio constante para realização das atividades diárias da criança<sup>14-15</sup>.

A mudança na rotina e dinâmica de famílias de crianças com SCZ têm gerado sobrecarga nos níveis financeiros, sociais, físicos e emocionais dos seus cuidadores<sup>16</sup>. O cuidado de uma criança com deficiência requer a necessidade do auxílio parental indefinido exigindo alta carga provinda dos cuidados, contribuindo significativamente no aumento de riscos para a saúde dos seus cuidadores, sendo esses considerados um grupo vulnerável em relação à sua qualidade de vida<sup>17-20</sup>.

Dentre os enfrentamentos dos cuidadores da criança com deficiência está também o acesso geográfico, compreendido pela distância e o tempo de deslocamento do usuário aos serviços de saúde<sup>21</sup>. Barros et al<sup>22</sup> relata o sentimento de revolta das mães cuidadoras de crianças com SCZ devido a dificuldade de acesso aos serviços de saúde. Além disso, uma das dificuldades para poder cuidar da criança com deficiência está relacionada ao auxílio na locomoção da criança de um atendimento para outro, gerando sobrecarga do cuidador<sup>23</sup>. Partindo desses conceitos, o objetivo desse estudo foi analisar se há associação entre a sobrecarga e qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika e o desempenho funcional da criança e/ou o acesso geográfico aos serviços de saúde utilizados.

## Métodos

Estudo do tipo observacional de corte transversal analítico, descritivo e exploratório, com abordagem quantitativa. Realizado no município de Recife: Laboratório de Estudos em

Pediatria (LEPed) do Departamento de Fisioterapia da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), na Aliança das Mães e Famílias Raras (AMAR) e União de Mães de Anjos (UMA), e no município de Jaboatão dos Guararapes (PE): na Policlínica da Criança e do Adolescente e Fundação Perroni.

O tamanho amostral foi calculado pelo site *OpenEpi* utilizando o percentual (%) de frequência em uma população (amostras aleatórias da Região Metropolitana do Recife – RMR). Para isso, foi realizado um estudo piloto com 30 cuidadores de crianças com SCZ, escolhendo o desfecho principal (sobrecarga do cuidador analisado de forma dicotômica – presença ou ausência de sobrecarga) apresentando uma frequência de 86,7% (resultado obtido na amostra do estudo piloto), produzindo um tamanho amostral de 37 crianças com Intervalo de Confiança (IC) de 95% e precisão absoluta de 10%. Porém, foram coletadas 51 cuidadoras para minimizar possível perda amostral.

Os critérios de inclusão foram: Mães cuidadoras que desempenham o papel de principal cuidadora, sem remuneração, cuja criança apresente no mínimo seis meses de idade e que residiam na Região Metropolitana do Recife (PE). Foram excluídas do estudo mães cuidadoras adotivas ou ainda sem a confirmação clínica/laboratorial de SCZ no momento de realização do estudo.

Utilizou-se como instrumento para caracterização da amostra, um questionário sociodemográfico semiestruturado, constituído por dados da mãe cuidadora como: Idade, estado civil, renda familiar, escolaridade, número de filhos, tipo de transporte utilizado com a criança, tempo de dedicação diária aos cuidados com a criança, divisão da tarefa do cuidar, abdicação do emprego; além dos dados da criança: Idade, sexo, concessão de benefícios, número de intercorrências no último ano, crises convulsivas, disfagias, cirurgia, viroses/infecções respiratórias, outras) e internações no último ano, e dados antropométricos (peso, altura e Índice de Massa Corporal – IMC).

As medidas antropométricas foram avaliadas por meio do peso aferido em gramas (g) em uma balança digital com capacidade de 150kg e precisão de 100g colocada em uma superfície plana, onde foi solicitado que a criança fosse colocada no colo da mãe cuidadora (sem roupas, sapatos e meias) devido a sua incapacidade de permanecer ou ficar na posição sentada e/ou ortostática. O peso da criança foi mensurado pela diferença entre o peso da mãe cuidadora, sem a criança na balança, e o peso da mãe cuidadora com a criança, como recomenda a Academia Americana de Pediatria <sup>24</sup>.

O comprimento foi mensurado e interpretado em centímetros (cm) utilizando uma fita métrica em uma escala de 150 centímetros. A criança foi colocada em decúbito dorsal em uma superfície plana, onde foi solicitada ajuda de um segundo avaliador para auxiliar no alinhamento da cabeça com o corpo e a extensão do membro inferior com o tornozelo na posição neutra. A partir disso, mensurou-se o comprimento colocando a fita da cabeça a altura da extremidade medial da cabeça até a extremidade da borda medial do calcâneo.

Logo após ter mensurado o peso e comprimento da criança, foi calculado o Índice de Massa Corporal da Criança (IMC), obedecendo aos seguintes pontos de corte: se  $\text{escore} < -3$ ; ou percentil  $< 0,1$  = peso muito baixo para a idade; se  $\text{escore-}z \geq -3$  e  $< -2$ ; ou percentil  $\geq 0,1$  e  $< 3$  = peso baixo para a idade; se  $\text{escore-}z \geq -2$  e  $\leq +2$ ; ou percentil  $\geq 3$  e  $\leq 97$  = peso adequado para a idade; se  $\text{escore-}z > +2$ ; ou percentil  $> 97$  = peso elevado para a idade <sup>25</sup>.

O nível socioeconômico foi analisado por meio do critério de Classificação Socioeconômica Brasileira da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP) (2015). Trata-se de um questionário, o qual categoriza as classes econômicas em: A, B1, B2, C1, C2, D-E, a partir de pontuações baseadas na posse de itens de consumo (automóveis, geladeira, microcomputador, micro-ondas, banheiro e outros) e no grau de escolaridade do chefe da família, além de serviços públicos como água encanada e rua pavimentada. Dessa forma, quanto maior o número de pontos obtidos, mais próxima será da classe econômica A, e quanto menor, será correspondente à classe D-E.

Para análise da sobrecarga do cuidador, foi utilizada a versão brasileira da escala *Zarit Caregiver Burden Interview* (BI), traduzida e validada para a população brasileira<sup>26</sup>, com 22 perguntas englobando as áreas de saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar emocional e relacionamento interpessoal. A pontuação varia de 0 a 88, sendo que a determinação do escore varia de acordo com a soma da pontuação de cada pergunta, sendo que a pontuação  $\leq 21$  significa ‘Ausência de Sobrecarga’, de 21-40 ‘Sobrecarga moderada’, de 41-60 ‘Sobrecarga moderada a severa’ e  $\geq 61$  ‘Sobrecarga Severa’<sup>27-29</sup>.

A qualidade de vida do cuidador foi avaliada através do questionário *Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey* (SF-36). O SF-36 é um questionário genérico de avaliação da qualidade de vida, traduzido e adaptado para a população brasileira. É composto por trinta e seis questões, agrupadas em oito domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, emocionais e saúde mental. As pontuações variam de 0 a 100, no qual zero corresponde ao pior estado geral e 100 à percepção de melhor qualidade de vida relacionada à saúde<sup>30, 31</sup>.

O acesso geográfico foi analisado por meio de dimensões geográficas, por análises espaciais por meio do georeferenciamento. Trata-se de ferramenta de localização geográfica para definir as coordenadas geográficas latitude e longitude, a partir da coleta dos endereços das residências das famílias e dos serviços de reabilitação utilizando-se o *Google Maps* (<https://www.google.com/earth/>). Logo após foi feita a demarcação dos pontos de coordenadas para a construção do banco de dados espaciais a fim de iniciar a análise dos fluxos e das distâncias (em metros) percorridas das residências das famílias aos serviços de saúde utilizados pela criança, por meio do Sistema de Informação Geográfica (SIG) QGIS® (versão 3.2.2), utilizado para criação de mapas, compilação de dados geográficos, análise de informações mapeadas e gestão de informações geográficas em bancos de dados. Os padrões de deslocamento dos casos foram analisados com base no cálculo de distância euclidiana (em linhas retas) dos endereços das famílias até os serviços. A análise do acesso geográfico se deu por georeferenciamento dos endereços de crianças com SCZ e serviços para distribuição espacial por setor censitário por município da Região Metropolitana do Recife pelo Censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística<sup>32</sup>, seguido pelo mapa de fluxos de cada criança aos serviços utilizados com os padrões de deslocamento dos casos analisados com base no cálculo de distância euclidiana dos endereços das famílias até os serviços de reabilitação. Por fim, os mapas de fluxos foram relacionando o acesso com a sobrecarga e qualidade de vida da mãe cuidadora na RMR. Para confecção dos mapas foi utilizado o *Sistema de Informação Geográfica (SIG): QGIS* versão 2.18, o georeferenciamento foi feito pelo *Google maps (API Geocoding)*.

O desempenho funcional da criança foi avaliado por meio do Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade – PEDI, o qual consiste em um instrumento traduzido, adaptado e validado por Mancini<sup>33</sup> para as especificidades socioculturais brasileiras. Este questionário foi padronizado e pode ser aplicado em forma de entrevista estruturada realizada com o cuidador, capaz de documentar o desempenho funcional de crianças nas atividades de vida diária. Este teste contempla três dimensões: autocuidado, mobilidade e função social. A escala de autocuidado abrange alimentação, higiene pessoal, uso do toalete, vestuário e controle esfinteriano. Os itens funcionais de mobilidade informam sobre transferências, locomoção em ambiente externo e interno, e uso de escadas. A dimensão função social reflete as questões relativas à comunicação, resolução de problemas, interação com colegas, entre outros. Todas essas dimensões estão estruturadas em três partes, sendo que a primeira se refere ao desempenho funcional em atividades do dia-a-dia.

A segunda parte do PEDI diz respeito ao nível de assistência que o cuidador oferece à criança na execução das tarefas diárias. A terceira parte avalia a frequência de adaptações utilizadas pela criança. As três dimensões do desenvolvimento são distribuídas em: Autocuidado (73 itens), mobilidade (59 itens) e função social (65 itens). Cada item é pontuado com escore 0 (zero) se a criança não é capaz de desempenhar a atividade funcional, ou 1 (um) se a atividade fizer parte do repertório de atividades da criança. Após avaliação, todos os itens pontuados são somados para se obter o escore total bruto. Esse escore é transformado em escore normativo, o qual informa sobre o desempenho esperado como normal da criança de acordo com sua faixa etária. Assim, o escore normativo entre 30-70 corresponde ao desenvolvimento normal, abaixo de 30 representa atraso e acima de 70 sugere superior ao desenvolvimento normal. Para esse estudo foi analisada a parte I.

A análise dos dados foi realizada por meio do *software* SPSS (versão 20.0) (*Statistical Package for the Social Science*). Iniciou-se com análise descritiva por meio de frequência e percentil para as variáveis categóricas: Dados sociodemográficos e sobrecarga do cuidador e dados da criança. Além de análise de média e desvio padrão para os dados quantitativos (domínios de qualidade de vida e idade do cuidador).

Em seguida, foi realizado o teste *Kolmogorov-Smirnov* para testar a normalidade dos oito domínios de qualidade de vida e constatou-se que as variáveis apresentaram distribuição normal ( $p \geq 0,05$ ). A partir disso, o grau de associação entre as variáveis quantitativas foi avaliado por meio da correlação de *Pearson*, considerando os valores negativos representam valores inversamente proporcionais e os positivos são valores proporcionais.

Para associar a variável dependente (qualidade de vida) com as independentes (nível de sobrecarga, desempenho funcional e acesso geográfico da criança) e as de controle (dados sociodemográficos da mãe cuidadora e da criança), foi feito modelo final da análise de regressão linear múltipla considerando as correlações presentes ( $p < 0,05$ ), positivas ou negativas, consideradas fracas se  $= 0,3 |r| < 0,5$ ; moderadas, se  $= 0,5 |r| < 0,7$ ; e fortes se  $|r| \geq 0,7$ , baseado no estudo de Ferreira et al<sup>34</sup>. Assim, no modelo final foram selecionadas as variáveis: Domínios de qualidade de vida (capacidade funcional, limitação por aspectos físicos, estado geral de saúde, limitação por aspectos emocionais, e o escore geral de qualidade de vida), sobrecarga da mãe cuidadora, sendo esta dividida em 3 subgrupos (*dummy-variables*), classe socioeconômica, tipo de transporte (público), recursos de tecnologia assistiva para

deslocamento (cadeira de rodas), desempenho funcional da criança (auto cuidado, mobilidade e função social) e acesso geográfico da criança.. Foi adotado o nível de significância de  $p < 0,05$ .

## Resultados

A amostra foi constituída por 51 mães cuidadoras com média de idade de  $27,31 \pm 6,3$  anos, cuja maioria foi solteira (60,8%), com ensino médio completo (45,1%), possuía 1 filho (39,2%), de classe socioeconômica D-E (41,2%), cuja renda familiar era apenas o benefício da criança (58,8%). O transporte utilizado para levar a criança aos serviços de reabilitação foi o público (49%), nunca possuía acompanhante na ida aos serviços (66,7%), além disso, 94,1% dedicavam todo o período do dia aos cuidados com a criança; 51% dividiam as tarefas do cuidado e 84,3% precisou abdicar do emprego para dedicar-se aos cuidados da criança. O nível de sobrecarga apresentou uma prevalência moderada (65,7%), seguida por moderada a severa (21,6%). Os dados das mães cuidadoras estão descritos na tabela 1.

Tabela 1. Dados sociodemográficos da mãe cuidadora

<b>Variáveis sociodemográficas</b>	<b>n=51</b>	<b>%</b>
<b>Idade em anos (média <math>\pm</math> DP)*</b>		27,31 $\pm$ 6,3
<b>Estado civil</b>		
Solteiro	31	60,8
Casado	16	31,4
Divorciado	3	5,9
Viúvo	1	2
<b>Grau de escolaridade</b>		
Ensino fundamental completo	6	11,8
Ensino fundamental incompleto	8	15,7
Ensino médio completo	23	45,1
Ensino médio incompleto	7	13,7
Ensino superior completo	2	3,9
Ensino superior incompleto	5	9,8
<b>Número de filhos</b>		
1	20	39,2
2	16	31,4
$\geq 3$	15	29,4
<b>Classe socioeconômica</b>		
A	0	0
B1	2	3,9
B2	1	2
C1	8	15,7
C2	19	37,3
D-E	21	41,2
<b>Renda familiar</b>		
Somente o BPC da criança	30	58,8
1 até 2 SM	20	39,2
$\geq 3$ SM	1	2
<b>Tipo de transporte utilizado com a criança</b>		
Transporte público	25	49

Carro	10	19,6
Carro da prefeitura	16	16
<b>Acompanhante para locomoção com a criança</b>		
Nunca	34	66,7
Algumas vezes	9	17,6
Sempre	8	15,7
<b>Tempo de dedicação à criança</b>		
10 - 15 horas/dia	3	5,9
Todo o período do dia	48	94,1
<b>Alguém divide as tarefas do cuidado?</b>		
Sim	26	51
Não	25	49
<b>Precisou abdicar o emprego</b>		
Sim	43	84,3
Não	8	15,7
<b>Nível de sobrecarga</b>		
Ausência	6	11,8
Leve	0	0
Moderada	33	64,7
Moderada a severa	11	21,6
Severa	1	2

\*DP = desvio padrão

De acordo com os dados da criança no momento da avaliação, descritos na tabela 2, a maioria era do sexo feminino (54,9%), com faixa etária entre 2 anos a 2 anos e 5 meses (56,9%), abaixo do peso (62,7%). 86,3% recebiam o Benefício de Prestação Continuada (BPC), 49% sofreram intercorrências como crises consultivas no último ano, sendo 47,8% não precisaram de internamento hospitalar. 92,2% estavam em acompanhamento terapêutico e dentre eles, 92,2% eram assistidas pela fisioterapia. 56,9% não possuíam recursos de tecnologia assistiva para deslocamento, utilizando assim o colo da mãe cuidadora para deslocar-se. Na avaliação do desempenho funcional da criança, descrito na tabela 2, as crianças apresentaram atraso em todas as subáreas nas suas habilidades funcionais: Autocuidado (98%), mobilidade (100%) e função social (92,2%); e no nível de assistência do cuidador: Autocuidado (90,2%), mobilidade (100%) e função social (100%).

**Tabela 2. Dados das crianças com SCZ**

Dados da criança	n=51	%
<b>Sexo</b>		
Feminino	28	54,9
Masculino	23	45,1
<b>Idade</b>		
6 meses - 1ano 5 meses	1	2
1 ano 6 meses - 1 ano 11 meses	8	15,7
2 anos - 2 anos 5 meses	29	56,9
2 anos 6 meses - 2 anos 11 meses	12	23,5
3 anos - 3 anos 6 meses	1	2
<b>Índice de Massa Corporal</b>		
Abaixo do peso	32	62,7
Peso normal	0	0
Acima do peso	8	15,7
<b>Recebe o BPC</b>		

	Sim	44	86,3
	Não	7	13,7
<b>Intercorrências no último ano</b>			
	Crises convulsivas	25	49
	Disfagias	9	17,6
	Cirurgia	5	9,8
	Viroses/infecções respiratórias	19	37,3
	Outras	7	13,7
<b>Número de internações no último ano</b>			
	0	11	47,8
	1	7	30,4
	2	2	8,7
	≥ 3	3	13
<b>Acompanhamento terapêutico</b>			
	Sim	47	92,2
	Não	4	7,8
<b>Tipos de terapias</b>			
	Fisioterapia	47	92,2
	Terapia Ocupacional	39	76,5
	Fonoterapia	41	80,4
	Visual	45	88,2
	Auditivo	8	15,7
<b>Recursos de tecnologia assistiva para deslocamento</b>			
	Cadeira de rodas	29	56,9
	Carrinho de bebê	7	13,7
	Não utiliza (colo da mãe cuidadora)	15	29,4
<b>Desempenho funcional - habilidades da criança (atraso)*</b>			
	Autocuidado	50	98
	Mobilidade	51	100
	Função social	47	92,2
<b>Desempenho funcional - assistência do cuidador (atraso)*</b>			
	Autocuidado	46	90,2
	Mobilidade	51	100
	Função social	50	100

\*Considerando os escores normativos para escore < 30 pontos = atraso no desempenho

A tabela 4 descreve os resultados da percepção da qualidade de vida da mãe cuidadora, bem como sua correlação com a avaliação da sobrecarga. Observou-se a qualidade de vida com escore geral de  $58,98 \pm 18,4$ , cujo domínio mais comprometido foi “limitação por aspectos emocionais” ( $47,44 \pm 38,69$ ) e o menos acometido foi “capacidade funcional” ( $79,42 \pm 21,04$ ). A sobrecarga do cuidador mostrou correlação fraca e negativa e significativa com os domínios: dor ( $p=0,01$ ), vitalidade ( $p=0,01$ ), aspectos sociais ( $p=0,001$ ), limitação por aspectos emocionais ( $p=0,006$ ), saúde mental ( $p=0,001$ ) e a qualidade de vida geral ( $p=0,001$ ). Portanto, quanto maior o nível de sobrecarga materna, menor a sua percepção de qualidade de vida.

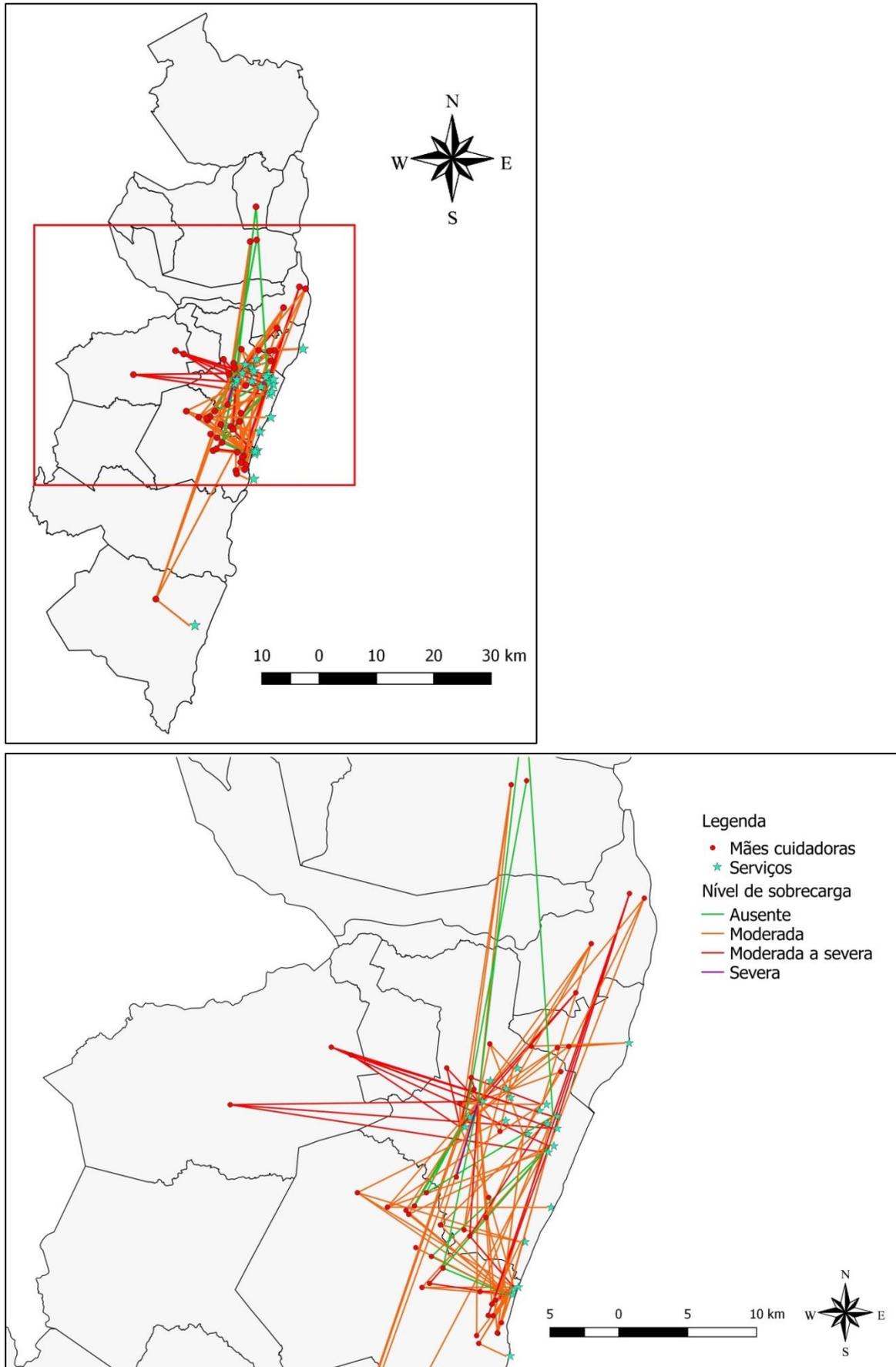
Tabela 4. Correlação da qualidade com a sobrecarga de vida das mães cuidadoras

Domínios	Média	Mediana	Desvio padrão	Sobrecarga do cuidador	
				r	p
Capacidade Funcional	79,42	85	21,04	-0,232	0,1
Limitação por Aspectos Físicos	58,65	75	36,68	-0,201	0,15
Dor	53,85	52	24,43	-0,342	0,01*
Estado Geral de Saúde	53,8	52	20,39	-0,055	0,7
Vitalidade	52,79	60	22,67	-0,365	0,01*
Aspectos Sociais	64,31	62,5	31,85	-0,435	0,001*
Limitação por Aspectos Emocionais	47,44	33,33	38,69	-0,376	0,006*
Saúde Mental	67,58	68	23,53	-0,342	0,01*
Média global	58,98	62,21	18,4	-0,439	0,001*

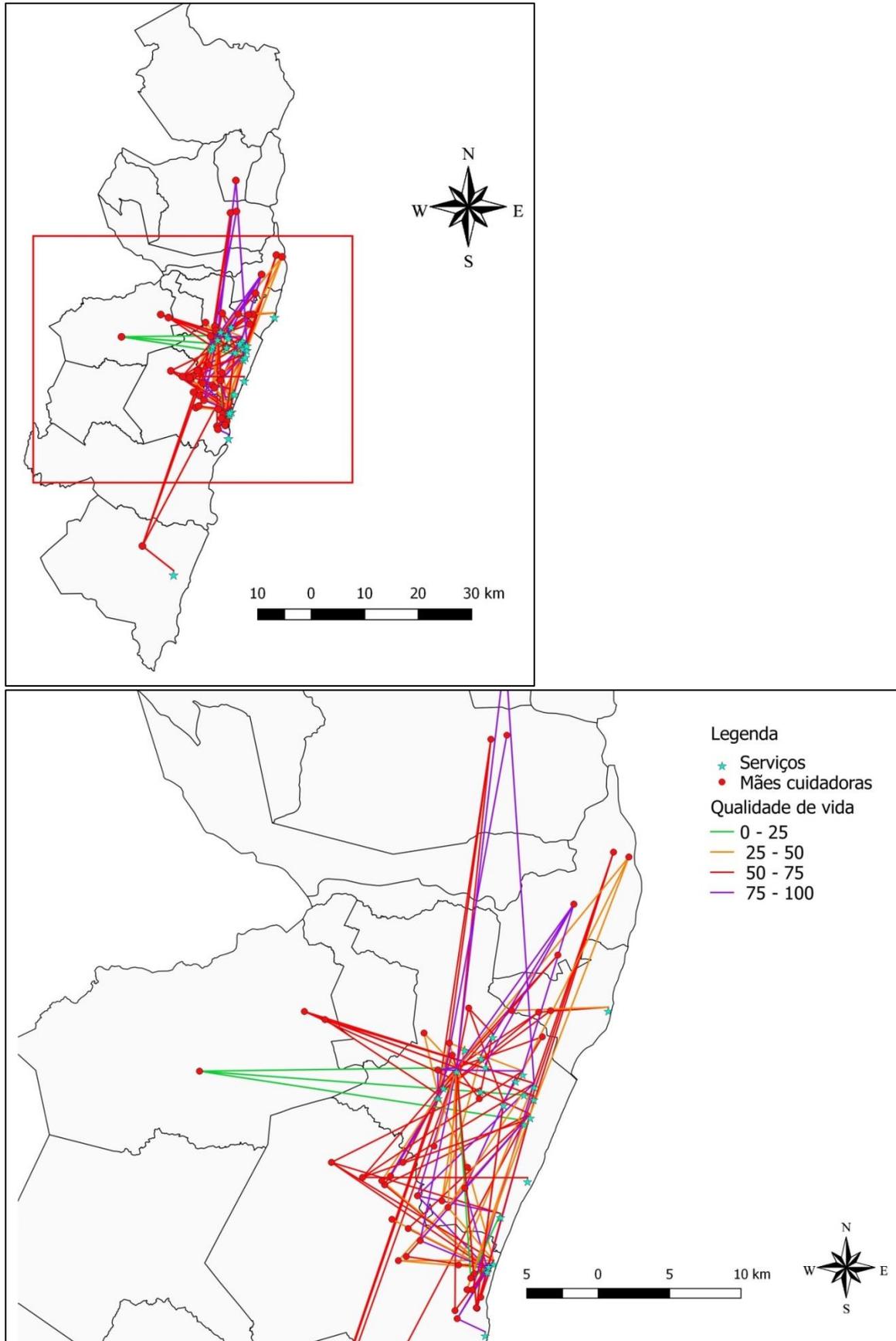
\* Correlação de Pearson significativo para  $p < 0,05$

Ao relacionar o acesso geográfico da criança com a sobrecarga materna, observou-se a prevalência de nível moderado (linhas na cor laranja) e moderado a severo (linhas na cor vermelha), principalmente para as mães cuidadoras que percorriam maiores distâncias com a criança. Os resultados dessa relação estão presentes na figura 1.

A figura 2 mostra a relação do acesso geográfico com a qualidade de vida da mãe cuidadora, apontando que, apesar da prevalência de qualidade de vida com escores entre 50 e 75 (linhas verde clara), foi encontrado escores entre 0 e 25 (linhas na cor marrom) e 25 a 50 (linhas na cor roxa) para as mães cuidadoras que percorriam distâncias maiores.



**Figura 1. Relação do acesso geográfico da criança com a sobrecarga da mãe cuidadora na Região Metropolitana do Recife, PE.**



**Figura 2. Relação do acesso geográfico da criança com a qualidade de vida da mãe cuidadora na Região Metropolitana do Recife, PE.**

Na análise de regressão, descrita na tabela 5, foi constatado que quanto maior a classe socioeconômica aumenta-se 6,72 pontos no escore do domínio “capacidade funcional” da cuidadora. Além disso, as cuidadoras que utilizavam transporte público para levar a criança aos serviços de reabilitação pontuaram 11,1 pontos a mais no domínio “capacidade funcional”, 12,24 pontos na “Limitação por Aspectos Físicos” e 6,96 pontos na qualidade de vida geral, comparado aos outros tipos de transporte. As mães cuidadoras cujas crianças utilizavam a cadeira de rodas no transporte aumentaram 4,46 pontos a mais no domínio “estado geral de saúde”,

Nos acesso geográfico, quanto maior a distância percorrida com a criança diminuiu-se -10,07 pontos do domínio “limitações por aspectos emocionais” da mãe cuidadora, assim como sobrecarga quanto maior o nível de sobrecarga materna, diminuiu-se -21,71 no mesmo domínio.

Quanto ao desempenho funcional da criança, no modelo de regressão constatou-se associação com o domínio “estado geral de saúde” da mãe cuidadora. De modo que quanto maior a capacidade do desempenho funcional da criança no autocuidado aumentava-se 1,66 pontos de percepção no domínio “estado geral de saúde” da cuidadora, assim como se aumentava 2,03 pontos quanto melhor a mobilidade e 1,8 pontos quanto melhor a função social da criança.

Tabela 5. Modelo final da análise de regressão linear para cada domínio de qualidade de vida das mães cuidadoras

Domínios Variáveis independentes	R	R <sup>2</sup>	Coefficiente $\beta$	Modelo final Erro padrão	p
<b>Capacidade funcional</b>					
Classe socioeconômica	39,5	15,6	6,72	2,75	0,02*
Tipo de transporte (público)	52,4	27,5	11,1	2,87	<0,001*
<b>Limitação por Aspectos Físicos</b>					
Tipo de transporte (público)	35,9	12,9	12,24	5,48	0,03*
<b>Estado Geral de Saúde</b>					
Recursos de tecnologia assistiva para deslocamento (cadeira de rodas)	38,8	15,1	4,46	1,53	0,01*
PEDI – Autocuidado	45,5	20,7	1,66	0,47	0,001*
PEDI – Mobilidade	34,0	11,5	2,03	0,81	0,02*
PEDI - Função social	41,6	17,3	1,8	0,57	0,003*
<b>Limitação por Aspectos Emocionais</b>					
Sobrecarga da cuidadora	49,0	24,1	-21,71	7,47	0,01*
Acesso geográfico			-10,07	4,19	0,02*
<b>Qualidade de vida geral</b>					
Tipo de transporte (público)	55,3	30,6	6,96	2,46	0,01*

\* Regressão linear múltipla, considerando significativo para  $p < 0,05$ .

## Discussão

Neste estudo, pode-se constatar que as mães cuidadoras de crianças com SCZ, em sua maioria, se constituíram por mulheres jovens, solteiras, de classe socioeconômica baixa (D-E), as quais sobreviviam somente com o BPC da criança como renda familiar. De acordo com

Freire et al<sup>14</sup>, as necessidades da criança com SCZ levam os pais a cuidar integralmente do seu filho, sendo preciso a abdicação ou perda do emprego interferindo assim na condição econômica familiar bem como na relação conjugal. Como foi comprovado nesse estudo também pela abdicação do emprego para se dedicar todo o período do dia aos cuidados com a criança. Sabe-se porém que o fator financeiro possui grande impacto no enfrentamento da cronicidade da criança<sup>22</sup>.

Quanto à sobrecarga das mães cuidadoras, a maioria mostrou nível moderado, seguido por moderado a severo, sendo, portanto, mais comprometido em seu aspecto emocional, como foi constatado nos domínios de qualidade de vida. Esse fator pode ser pela gravidade das crianças, as quais apresentaram ainda com atraso no seu desempenho funcional, e se tratando de uma faixa etária acima de dois anos de idade, somando-se ao desgaste decorrente das intercorrências clínicas no último ano. Tal fato também pode colaborar para maior desgaste emocional da mãe cuidadora, a qual tem de lidar com o enfrentamento das condições crônicas da criança. O estudo de Freire et al<sup>14</sup> aponta que o pouco conhecimento da SCZ e a sua variabilidade clínica geram dúvidas quanto às consequências físicas e psíquicas em seus cuidadores. Segundo esses autores, tais implicações podem ocorrer devido a diversas queixas, medos, angústias e dúvidas geradas pelo enfrentamento da doença.

Assim como nos estudos de Ferreira et al<sup>35</sup> e Rubira et al<sup>36</sup>, a sobrecarga de mães cuidadoras de crianças com paralisia cerebral e câncer, nos respectivos estudos, obteve correlação significativa com a qualidade de vida e nos domínios: Dor, vitalidade, aspectos sociais, limitação por aspectos emocionais e saúde mental. Portanto, a rotina estressante da mãe cuidadora de uma criança com condições crônicas inclui problemas como, por exemplo, estresse e isolamento social, dores, cansaço, e perda da expectativa de vida. Tais fatores podem limitar as possibilidades de uma melhor percepção da qualidade de vida do cuidador<sup>35, 36</sup>.

Quanto ao acesso geográfico, constatou-se uma concentração de fluxos dos serviços na cidade do Recife. A relação entre esses fluxos e a sobrecarga materna, como mostrou o mapa, apontou maior frequência de níveis moderado e moderado a severo à mães cuidadoras que percorriam distâncias maiores. O estudo de Figueiredo et al<sup>37</sup> destacou que cuidadores de crianças com meningocele que residiam mais distantes dos serviços se sentiam mais sobrecarregados. Assim, o deslocamento diário da criança com deficiência até os serviços, associada ao crescimento da criança, acarreta o aumento da sobrecarga da mãe cuidadora<sup>38</sup>.

A relação dos fluxos do acesso geográfico com a qualidade de vida das cuidadoras apresentou pior percepção para aquelas mães que percorriam uma distância maior aos serviços de acompanhamento da criança. As dificuldades relativas à locomoção já foram apontadas na literatura como barreiras ao acesso geográfico limitado, afetando negativamente a qualidade de vida materna<sup>39, 40, 23</sup>.

De acordo com os achados desse estudo, as mães cuidadoras de classe econômica baixa desenvolveram pior percepção do domínio “capacidade funcional” da qualidade de vida. Marx et al<sup>41</sup> afirmam que a condição socioeconômica desfavorável leva ao cuidador a dedicar-se mais tempo aos cuidados da criança devido à falta de condição financeira para contratação de um cuidador formal. Dessa forma, a experiência do cuidado gera desgaste

físico, o que leva ao cuidador não ter energia ou motivação de realizar atividades para si pela sua sobrevivência<sup>42</sup>.

Quanto ao tipo de transporte utilizado, foi constatada a associação da utilização do transporte público com a capacidade funcional, limitação por aspectos físicos e a qualidade de vida geral das mães cuidadoras. Esse resultado pode ser explicado devido às mães estarem mais sujeitas a esforço físico para realização dos deslocamentos. Além disso, a maioria das mães cuidadoras era jovem, o que refletiu em melhor capacidade funcional e menor desgaste físico.

O uso de cadeira de rodas como recurso de tecnologia assistiva para deslocamento da criança mostrou associação significativa com o estado geral de saúde da mãe cuidadora. Assim, as mães cuidadoras que se deslocavam com a criança que usava cadeira de rodas tinham melhor percepção de qualidade de vida. Fator que pode justificar-se pela distribuição do peso da criança, as quais ainda se encontraram em atraso no desempenho funcional, sobretudo na mobilidade, diminuindo assim a sobrecarga física sobre o cuidador durante o transporte e manuseios com a criança. Figueiredo et al<sup>37</sup> identificou limitações na rotina das mães cuidadoras relacionado ao peso da criança, dificultando o cuidado ao longo dos anos, principalmente por carregá-la nos braços durante as atividades e deslocamentos aos serviços de saúde.

Cuidar é um papel natural e social da mulher, porém, quando essa função é direcionada ao cuidado de uma criança com limitação e dependência funcional, suas particularidades influenciam nos aspectos físicos e emocionais da mãe cuidadora e, conseqüentemente sua qualidade de vida<sup>43</sup>. Tal fato também foi observado em nosso estudo, o qual constatou que quanto pior o desempenho funcional da criança, pior o estado geral de saúde da mãe cuidadora e, portanto, pior a percepção da sua qualidade de vida.

A percepção dos aspectos emocionais da qualidade de vida materna mostrou associação com a sua sobrecarga e o acesso geográfico da criança. Assim, quanto a maior distância percorrida com a criança, maior sobrecarga, principalmente em seu aspecto emocional. Freire et al<sup>14</sup>, afirmam que, em um momento inicial da SCZ, as famílias se sentiram amparadas pelo interesse da mídia, o que facilitou a criação de uma rede de saúde para assistência dessas crianças, porém o passar do tempo, tal interesse diminuiu e as mães cuidadoras passaram a ter de enfrentar dificuldades relacionadas às condições crônicas da criança.

Morbeck et al<sup>44</sup> verificou a relação entre as habilidades funcionais e dependência das crianças com paralisia cerebral com a qualidade de vida das mães cuidadoras e identificou correlação do aspecto emocional na qualidade de vida de mães cuidadoras com a dependência na mobilidade da crianças com paralisia cerebral comparada às crianças sem deficiência. Para Moretti et al<sup>45</sup>, as mães cuidadoras possuem expectativas quanto à possibilidade da criança andar e conseguir ser mais independente, pois as limitações encontradas interferem na sua vida diária as tornam sobrecarregadas, não só fisicamente, como também psicologicamente.

## Conclusão

As mães cuidadoras de crianças com SCZ apresentaram nível moderado de sobrecarga influenciando na sua pior percepção de qualidade de vida, sobretudo em seus aspectos

emocionais. Além disso, foi constatada associação do desempenho funcional da criança com o estado geral de saúde materno, e o acesso da criança geográfico da aos serviços com os aspectos emocionais da mãe cuidadora, de forma que as mães cuidadoras que apresentaram maior nível de sobrecarga e pior percepção de qualidade de vida foram as que percorriam distâncias maiores em busca do serviço de saúde para a criança sob seu cuidado.

Sabendo-se que a criança necessita de um suporte familiar para seu desenvolvimento, e visto que a maioria das pesquisas voltaram suas investigações para as condições clínicas da criança, fazem-se necessários estudos de maior compreensão da condição de saúde das crianças e suas famílias e do seguimento na assistência materno-infantil. Além disso, torna-se indispensável à implementação de políticas públicas de planejamento dos serviços e das condições de vida das mães cuidadoras em longo prazo, se atentando aos fatores socioambientais em que essas se encontram, bem como em seus aspectos de sobrecarga e qualidade de vida.

#### Referências

1. Balm MN, Lee CK, Lee HK, Chiu L, Koay ES, Tang JW. A diagnostic polymerase chain reaction assay for Zika virus. *J Med Virol*. 2012 Sep;84(9):1501-5.
2. Zanluca C et al. First report of autochthonous transmission of Zika virus in Brazil. *Memórias do Instituto Oswaldo Cruz*. 2015;110: 569-72.
3. Brasil. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa de Treinamento em Epidemiologia Aplicada aos serviços do Sistema Único de Saúde. Investigação de casos de manifestação neurológica associada à infecção viral, Pernambuco, 2015. Brasília: Ministério da Saúde; 2015.
4. European Centre for Disease Prevention and Control. Rapid risk assessment: Zika virus infection outbreak, French Polynesia. Stockholm: European Centre for Disease Prevention and Control; 2014.
5. Melo ASO et al. Congenital Zika Virus Infection Beyond Neonatal Microcephaly. *JAMA Neurol*. [internet] 2016; 73, 1407-16, doi: 10.1001/jamaneurol.2016. Available in: <http://jamanetwork.com/journals/jamaneurology/fullarticle/2557231>.
6. Wang J, Ling F. Zika Virus Infection and Microcephaly: Evidence for a Causal Link. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2016; 13: 1031. DOI: doi:10.3390/ijerph13101031.
7. Araújo TVB. Association between Zika virus infection and microcephaly in Brazil, January to May, 2016: preliminary report of a case-control study. *Lancet Infect Dis* 2016; 16: 1356–63.
8. Zanluca C, Noronha L, Santos CND. Maternal-fetal transmission of the zika virus: Na intriguing interplay. *Tissue Barriers* 2018; 6: 1-11. DOI: 10.1080/21688370.2017.1402143.
9. Brasil P et al. Zika virus infection in pregnant women in Rio de Janeiro - Preliminary Report. *N Engl J Med*. 2016.
10. Oliveira WK et al. Infection-related microcephaly after the 2015 and 2016 Zika virus outbreaks in Brazil: a surveillance-based analysis. *Lancet*, 2017; 390(10097): 861–70.
11. Moore CA, Staples JE, Dobyns WB, Pessoa A, Ventura CV, Fonseca EB, Ribeiro EM, Ventura LO, Neto NN, Arena JF, Rasmussen SA. Characterizing the pattern of anomalies in congenital Zika syndrome for pediatric clinicians. *JAMA Pediatrics* 2017; 171(3):288- 295.
12. Hazin AN. Computed Tomographic Findings in Microcephaly Associated with Zika Virus. *N Eng J Med*. 2016; 374(22): 2193-5.

13. Schuler-Faccini L et al. Possible association between Zika virus infection and microcephaly - Brazil, 2015. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep.* 2016; 65:59-62.
14. Freire IM et al. Síndrome Congênita do Vírus Zika em lactentes: repercussões na promoção da saúde mental das famílias. *Cad. Saúde Pública* 2018; 34(9):e00176217.
15. Barbosa MAM, Balieiro MMFG, Pettengill MAM. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto & Contexto Enferm.* 2012;21(1):194-99.
16. Oliveira MC, Sá SM. A experiência parental após o diagnóstico da microcefalia por zika vírus: um estudo de caso. *Revista Pesquisa em Fisioterapia*, 2017;7(4): 64-70.
17. Hussain HF, Hafiz MY, Hussain SA. Rumor has it; the truth behind Zika virus. *J Infect Public Health.* 2017;10(1):135-6.
18. Brito C. Zika Virus: a new chapter in the history of medicine. *Acta Med Port.* 2016; 28(6):679-80.
19. Jansen SLG, van der Putten AAJ, Vlaskamp C. What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Child Care Health Dev* [Internet]. 2013;39(3):432–41. Disponível em: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2214.2012.01381.x>.
20. Czapryna K, Nowotny-Czapryna O, Nowotny J. Back pain in mothers of cerebral palsied children. *Ortop Traumatol Rehabil* [Internet]. 2014;16(5):497–505. Disponível em: <http://899.indexcopernicus.com/abstracted.php?level=5&ICID=1128840>
21. Schwartz TD, Ferreira JTB, Maciel ELN, Lima R de CD. Estratégia Saúde da Família: avaliando o acesso ao SUS a partir da percepção dos usuários da Unidade de Saúde de Resistência, na região de São Pedro, no município de Vitória (ES). *Ciênc saúde coletiva* [Internet]. scielo; 2010;15(4):2145–54.
22. Barros SMM et al. Fortalecendo a rede de apoio de mãe cuidadoras no contexto da síndrome congênita do vírus zika: relatos de uma intervenção psicossocial e sistêmica. *Nova Perspectiva Sistêmica*, 2017;58:38-59.
23. Baltor MRR, Dupas G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* jul.-ago. 2013;21(4):[08 telas].
24. Academia Americana de Pediatria. Comitê de Nutrição. Manual de instrução pediátrica. 3 ed., 2002.
25. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Saúde da criança: crescimento e desenvolvimento. *Cadernos de Atenção Básica*. Brasília, DF, 2012, n. 33, 272 p. Disponível em: <[http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/cadernos\\_ab/caderno\\_33.pdf](http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/cadernos_ab/caderno_33.pdf)>. Acesso em: 12/09/2018
26. Scazufca M. Versão brasileira da escala burden nterview para avaliação de sobrecarga em cuidadores de indivíduos com doenças mentais. *Revista Brasileira de Psiquiatria.* 2002;24(1):12-17.
27. Morimoto T, Schreiner A. S, Asano H. Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age Ageing.* 2003;32, p. 218-23.
28. Sequeira AAC. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*2010; II(12).
29. Milbrath VM. et al. Ser mulher mãe cuidadora de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta paul enferm.* 2008;21(3): 427-31.
30. Lemos MCD et. al. Qualidade de vida em pacientes com osteoporose: correlação entre OPAQ e SF-36. *Rev. Bras. Reumatol.* 2006;46:323-8.

31. Almeida KM. et al Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. *Fisioter Mov.* 2013;26(2): 307-14.
32. Brasil. Nosso povo: características da população. Censo demográfico 2010, IBGE. Disponível em <<http://7a12.ibge.gov.br/vamos-conhecer-o-brasil/nosso-povo/caracteristicas-da-populacao>> Acesso em 20 de Maio de 2014.
33. Mancini MC. Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI): manual da versão brasileira. Belo Horizonte: Editora UFMG; 2005.
34. Ferreira CG, Alexandre TS, Lemos ND. Fatores Associados à Qualidade de Vida de Cuidadores de Idosos em Assistência Domiciliária. *Saúde Soc. São Paulo*, 2011; 20(2): 398-409.
35. Ferreira MC, Di Naccio BL, Otsuka MYC, Barbosa AM, Corrêa PFL, Gardenghi G Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos socioeconômicos. *Acta Fisiatr.* 2015;22(1):9-13.
36. Rubira EA, Marcon SR, Belasco AGS, Gaíva MAM, Espinosa MM. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. *Acta Paul Enferm.* 2012;25(4):567-73. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012005000020>.
37. Figueiredo SV, Sousa ACC, Gomes ILV. Children with special health needs and family: implications for Nursing. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2016;69(1):79-85. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690112i>.
38. Braccialli LMP, Bagagi PS, Sankako AN, Araújo RCT. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Rev Bras Educ Espec.* 2012;18(1):113-26. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382012000100008>.
39. WHO. Community-based rehabilitation guidelines. Geneva: WHO; 2017. Disponível em <<http://www.who.int/disabilities/cbr/guidelines/en/>>. Acesso em 01 de nov. 2018.
40. Grabois MF. Assistência ao câncer entre crianças e adolescentes: mapeamento dos fluxos origem-destino no Brasil. *Rev Saúde Pública* 2013;47(2):368-78.
41. Marx C, Rodrigues EM, Rodrigues MM, Vilanova LCP. Depressão, ansiedade e sonolência diurna em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. *Rev Paul Pediatr.* 2011;29(4):483-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-05822011000400003>
42. Nakigudde J. An exploration of caregiver burden for children with nodding syndrome (lucluc) in Northern Uganda. *BMC Psychiatry.* 2016, 16:255 DOI 10.1186/s12888-016-0955-x.
43. Khayatzadeh MM, Rostami HR, Amirsalari S, et al. Investigation of quality of life in mothers of children with cerebral palsy in Iran: association with socio-economic status, marital satisfaction and fatigue. *Disabil Rehabil.* 2013;35:803–808.
44. Morbeck TNO, Pereira LM, Assis-Madeira EA. Dependência de crianças com paralisia cerebral e qualidade de vida de suas mães cuidadoras. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento.* São Paulo, 2014;14(2): 8-20.
45. Moretti GS, Moreira KA, Pereira SR. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral da amazônia sul ocidental. *Rev Bras Promoç Saúde, Fortaleza,* 2012; 25(1): 30-36.

## APÊNDICE F – Artigo de produção paralela

### Artigo de produção paralela

Título: Relação entre dor musculoesquelética e qualidade de vida de cuidadores com o desempenho funcional de crianças com deficiência

Título resumido: Dor musculoesquelética e qualidade de vida de cuidadores

Patrícia Meireles Brito (ORCID: 0000-0002-1501-6916)<sup>1</sup>, Neide Maria Gomes de Lucena (ORCID: 0000-0001-6106-5121)<sup>2</sup>, Márcia do Carmelo Batista (ORCID: 0000-0001-8304-7987)<sup>3</sup>, Carine Carolina Wiesiolek(ORCID: 0000-0001-9705-6315)<sup>4</sup>, Karla Mônica Ferraz Teixeira Lambertz(ORCID: 0000-0002-2617-2164)<sup>5</sup>

<sup>1,4,5</sup> Universidade Federal de Pernambuco, Recife, PE, Brasil

<sup>2,3</sup> Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PB, Brasil

Autor de correspondência: Patrícia Meireles Brito, Departamento de Fisioterapia, Universidade Federal de Pernambuco, Av. Jorn. Aníbal Fernandes, 173 - Cidade Universitária, CEP: 50740-560 Recife – PE, tel: 2126-1045. E-mail: meireles.patricia@hotmail.com,

Conflitos de interesse: nada a declarar

O estudo não recebeu financiamento

Titulo: Relação entre dor musculoesquelética e qualidade de vida de cuidadores com o desempenho funcional de crianças com deficiência

Título resumido: Dor e qualidade de vida de cuidadores

Title: Relationship between musculoskeletal pain and quality of life of caregivers with the functional performance of children with disabilities

Short title: Pain and quality of life of caregivers

#### Resumo

Objetivo: Relacionar a dor musculoesquelética e a qualidade de vida de cuidadores de crianças com deficiência com o nível de desempenho funcional destas.

Métodos: Estudo transversal. Trinta cuidadores foram avaliados por meio de entrevista utilizando: Questionário Sociodemográfico do cuidador, SF 36, Diagrama de Corlett e Bishop. Simultaneamente foi avaliado o desempenho funcional das crianças por meio do PEDI. Realizou-se análise descritiva e teste de correlação de *Spearman*. Assim, correlações negativas representam valores inversamente proporcionais e as positivas foram valores proporcionais. O nível de significância adotado foi  $p < 0,05$ .

Resultados: Foi encontrada maior frequência de dor lombar nos cuidadores (64,6%), de modo que quanto maior a mobilidade da criança, maior a dor lombar do cuidador ( $r = 0,367$ ;  $p = 0,04$ ). Também se verificou quanto menor a capacidade de autocuidado da criança, maior a dor no braço esquerdo do cuidador ( $r = -0,437$ ;  $p = 0,02$ ); assim também o aumento da dor nos membros inferiores estava correlacionado com o aumento desempenho da criança nos seus três aspectos: autocuidado (direita e esquerda:  $r = 0,473$ ;  $p = 0,001$ ), mobilidade (direita e esquerda:  $r = 0,453$ ;  $p = 0,001$ ) e função social (direita:  $r = 0,364$ ;  $p = 0,05$ ; esquerda:  $r = 0,364$ ;  $p = 0,003$ ). Na QV do cuidador, o domínio aspectos sociais obteve correlação com a função social da criança ( $r = -0,408$ ;  $p = 0,02$ ).

Conclusões: Foi observada correlação entre dor musculoesquelética e qualidade de vida do cuidador com o desempenho funcional da criança, mostrando a necessidade de uma intervenção voltada para

essa população, a fim de permitir uma melhor repercussão da percepção da qualidade de vida dessa população.

Palavras-chave: Dor musculoesquelética; qualidade de vida; cuidador; criança com deficiência.

#### Abstract

**Objective:** The scope of this study is to relate musculoskeletal pain and quality of life of caregivers of children with disability to their functional performance level.

**Methods:** A cross-sectional study was conducted. Thirty caregivers were evaluated through an interview using: Sociodemographic Questionnaire of the caregiver, SF 36, Diagram of Corlett and Bishop. At the same time, functional performance of the children was evaluated through the PEDI. Descriptive analysis and Spearman's correlation test were performed. Thus, negative correlations represent inversely proportional values and positive values were proportional values. The level of significance was set at  $p < 0.05$ .

**Results:** There was a higher frequency of low back pain in caregivers (64.6%), so that the higher the child's mobility, the greater the caregiver's lower back pain ( $r = 0.367$ ,  $p = 0.04$ ). The lower the self-care capacity of the child, the greater the pain in the left arm of the caregiver ( $r = -0.437$ ;  $p = 0.02$ ); (right and left:  $r = 0.473$ ,  $p = 0.001$ ), mobility (right and left:  $r = 0.453$ ,  $p = 0.003$ ), and the increase in pain in the lower limbs is directly correlated with the increase in the child's performance in its three aspects: 0.001) and social function (right:  $r = 0.364$ ,  $p = 0.05$ , left:  $r = 0.364$ ,  $p = 0.003$ ). In the caregiver's QOL, the social aspects domain correlated with the child's social function ( $r = -0.408$ ;  $p = 0.02$ ).

**Conclusions:** It was observed a correlation between musculoskeletal pain and quality of life of the caregiver with the functional performance of the child, showing the need for an intervention directed to this population, in order to allow a better repercussion of the perception of the quality of life of this population.

**Keywords:** Musculoskeletal pain; quality of life; caregiver; children with disability.

## Introdução

De acordo com o censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), na Pesquisa Nacional de Saúde em 2013, 6,2% da população brasileira declararam ter algum tipo de deficiência. 1,3% da população têm deficiência física e quase a metade desse total (46,8%) apresenta grau intenso ou muito intenso de limitações funcionais<sup>1</sup>. Nos distúrbios de desenvolvimento neuromotor, há associação da movimentação com reações primitivas e patológicas, desenvolvendo no corpo posturas fixas e indesejadas que impedem o movimento voluntário e coordenado. Portanto, relaciona-se a alterações que proporcionam diversos prejuízos nas atividades cotidianas, as quais requerem um padrão motor complexo e adequações posturais para sua execução<sup>2</sup>

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), proposta pela Organização Mundial da Saúde define a funcionalidade do indivíduo como resultante da interação entre sua condição de saúde, estruturas e funções fisiológicas, capacidade e desempenho nas atividades e participação social. Portanto esses níveis podem ser influenciados por condições pessoais e ambientais, podendo estes atuar como facilitadores ou limitadores em sua funcionalidade<sup>3</sup>.

O desempenho funcional é influenciado reciprocamente pelas características intrínsecas da criança no ambiente onde elas se encontram e pelas demandas das atividades propostas como: alimentar-se, vestir-se, tomar banho e deslocar-se<sup>4,5</sup>. As necessidades apresentadas pelas crianças com deficiência demandam de um novo personagem dentro do ambiente familiar, o cuidador, cuja maioria das vezes é a mãe cuidadora da criança<sup>6</sup>.

A ocupação de cuidador integra a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), que define cuidador como alguém que cuida a partir de objetivos estabelecidos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa

assistida<sup>7</sup>. Segundo Nascimento et al<sup>8</sup>, os cuidadores também são parte fundamental do processo do desenvolvimento da criança, porém há aqueles que agem no dia-a-dia com atitudes de superproteção, fornecendo menos oportunidades para a criança em realizar algumas atividades de modo independente.

A incidência dos distúrbios osteomioarticulares em cuidadores de crianças com necessidades especiais está atribuída, principalmente, a fatores ergonômicos e posturais inadequados na dinâmica do cuidado como, por exemplo, o trabalho na higiene, no manuseio com a criança, entre outras. Tais atividades exigem do cuidador grande esforço físico, ocasionando tensão muscular, além de fatores psicológicos, despreparo por falta de treinamento adequado para realizar as tarefas relacionadas aos cuidados<sup>9</sup>.

A responsabilidade do cuidador pode ser determinada pelo nível de exigência demandada por modificações em seu cotidiano, as quais influenciam no ato de cuidar e na sua própria vida repercutindo de forma significativa na sua qualidade de vida<sup>10,11</sup>. Prudente et al<sup>12</sup> afirmam que a qualidade de vida do cuidador depende da sua frequente auto avaliação, como confrontar-se consigo mesmo, conscientizar-se do que é importante para si e o medo que o impede de viver, sentimentos frequentes nessa população. Desse modo, na história humana, o cuidado está relacionado à sobrevivência, refletindo-se na saúde e, conseqüentemente, na qualidade de vida<sup>13</sup>. Este estudo teve como objetivo relacionar a presença de dor musculoesquelética e a qualidade de vida de cuidadores com o desempenho funcional de crianças com deficiência.

## Método

Trata-se de um estudo descritivo, transversal, com abordagem quantitativa. 30 cuidadores de crianças com deficiência decorrente de sequelas neurológicas foram selecionados por conveniência e avaliados no Serviço de Fisioterapia Infantil do Hospital

Universitário Lauro Wanderley da Universidade Federal da Paraíba (SFI/HULW/UFPB) do município de João Pessoa - PB. A pesquisa foi aprovada pelo comitê de Ética do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba (CAAE:55160616.0.0000.5188), Seguindo a resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Após a aprovação. Os dados foram coletados no período de julho a setembro de 2016.

Constituíram-se como critérios de inclusão: cuidadores informais prestando cuidados há mais de 2 meses, com idade igual ou maior que 18 anos; a criança deve estar na faixa etária de 6 meses a 7 anos e 6 meses, devido à faixa etária estabelecida pelo Inventário de Avaliação Pediátrica de Disfunção (PEDI). Foram excluídos da pesquisa: crianças sem diagnóstico clínico definido e/ou de quadro não neurológico.

A amostra foi selecionada de forma aleatória simples e por acessibilidade. Foi realizada por meio de entrevista com o cuidador, com duração média de 40 minutos, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em um local pré-estabelecido pelo serviço. A entrevista com o cuidador foi realizada enquanto a criança era atendida durante a sessão de fisioterapia.

Para caracterização da amostra de cuidadores foi utilizado o questionário sociodemográfico elaborado por Trigueiro et al<sup>13</sup>. Foram também coletados dados das crianças cuidadas através de uma ficha semiestruturada com informações sobre: sexo, idade, diagnóstico clínico, tipo de deficiência e dispositivos auxiliares de locomoção.

Para análise da sintomatologia dolorosa, foi utilizada o diagrama de Corlett e Bishop adaptado por Guimarães et al.<sup>14</sup> que consiste num diagrama, dividido em segmentos corporais. Na entrevista, o cuidador apontou o(s) seguimento(s) corporal afetado pela percepção individual da dor.

A qualidade de vida foi avaliada através do *Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey*(SF-36). Trata-se de um questionário genérico de avaliação da qualidade de vida, traduzido e adaptado para a população brasileira. O SF-36 é composto por trinta e seis questões, agrupadas em oito domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, emocionais e saúde mental. As pontuações variam de 0 a 100, no qual zero corresponde ao pior e 100 à percepção de melhor qualidade de vida relacionada à saúde<sup>15,16</sup>.

O desempenho funcional da criança foi avaliado por meio do Inventário de Avaliação Pediátrica e Incapacidade (PEDI), adaptado e validado para a população brasileira<sup>5</sup>. Consiste em um instrumento padronizado podendo ser aplicado em forma de entrevista estruturada realizada com o cuidador, capaz de documentar o desempenho funcional de crianças nas atividades de vida diária. Dividido em três partes: habilidades funcionais da criança (I), assistência do cuidador (II) e modificações (III). Este teste contempla três dimensões do desenvolvimento: autocuidado (73 itens), mobilidade (59 itens) e função social (65 itens). Cada item é pontuado com escore 0 (zero) se a criança não é capaz de desempenhar a atividade funcional, ou 1 (um) se a atividade fizer parte do repertório de atividades da criança. Após avaliação, todos os itens pontuados são somados para se obter o escore total bruto. Esse escore é transformado em escore normativo, o qual informa sobre o desempenho esperado como normal da criança de acordo com sua faixa etária. Assim, o escore normativo entre 30-70 corresponde ao desenvolvimento normal, abaixo de 30 representa atraso e acima de 70 sugere superior ao desenvolvimento normal. Neste estudo foram utilizadas apenas as três escalas das atividades funcionais da parte I.

Os dados coletados foram organizados e tabulados através do *software* SPSS 20.0. A análise estatística iniciou-se por estudo descritivo por média e desvio padrão para os dados

quantitativos (qualidade de vida do cuidador e desempenho funcional da criança) e representação de frequência, percentil e mediana para os dados qualitativos (local do corpo com dor musculoesquelética, caracterização da amostra e dados da criança). Logo após, foi feito o teste Shapiro-Wilk para testar a normalidade das variáveis; então foi realizada análise inferencial por meio do teste de correlação de *Pearson* para variáveis paramétricas e *Spearman* para não paramétricas, considerando o valor de significância de  $p < 0,05$ . Assim, correlações negativas representam valores inversamente proporcionais e as positivas foram valores proporcionais.

## Resultados

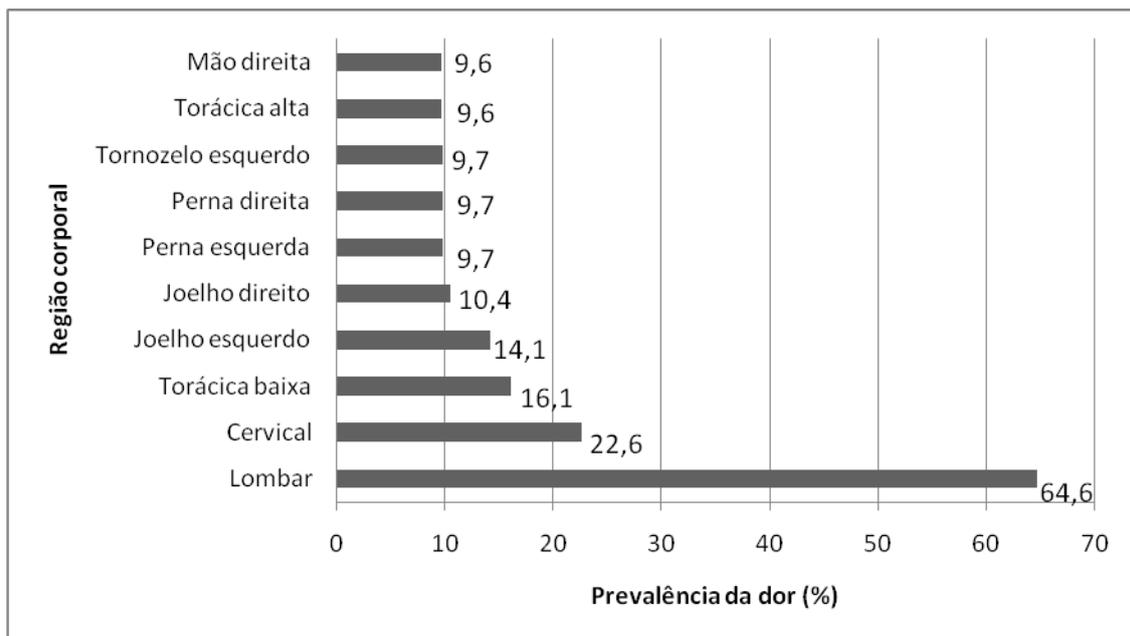
Dos 30 cuidadores que fizeram parte deste estudo, 93,3% era do sexo feminino com média de idade de 32,7 com desvio padrão de 8,465; 86,7% eram mãe cuidadoras das crianças avaliadas; 50% casados, 43,3% tinham 1 filho, 53,3% tinham ensino médio completo. Quanto à renda familiar, 90% possuíam entre 1 a 2 salários mínimos. 83,3% dedicavam todo período do dia aos cuidados com a criança, além disso, 93,3% não praticavam atividade física.

Tabela1. Dados do cuidador. João Pessoa, PB, 2018

<b>Dados da cuidador</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Sexo</b>		
Feminino	28	93,3
Masculino	2	6,7
<b>Relação de parentesco</b>		
Mãe cuidadora	26	86,7
Pai	2	6,7
Avó	2	6,7
<b>Estado civil</b>		
Solteiro	14	46,7
Casado	15	50
União estável	1	3,3
<b>Número de filhos</b>		
1	13	43,3
2	10	33,3
3	5	16,7
4	2	6,7
<b>Grau de escolaridade</b>		

Ensino fundamental completo	2	6,7
Ensino fundamental incompleto	4	13,3
Ensino médio completo	16	53,3
Ensino médio incompleto	3	10
Ensino superior completo	1	3,3
Ensino superior incompleto	3	10
Nunca foi à escola	1	3,3
<b>Renda familiar</b>		
1 até 2 SM	27	90
≥ 3 SM	3	10
<b>Tempo de dedicação à criança</b>		
Todo o período do dia	25	83,3
10 a 15 horas do dia	5	16,6
<b>Tipo de transporte utilizado com a criança</b>		
Transporte público	18	60
Carro próprio	12	40
<b>Realiza atividade física regular</b>		
Sim	28	93,3
Não	2	6,7

Quanto ao local da dor musculoesquelética, a coluna vertebral foi a região mais acometida, cujo maior percentual foi na lombar (64,6%), seguida pela cervical (22,6%) e torácica baixa (16,1%), com mostra no gráfico 1.



**Gráfico 1.** Local da dor musculoesquelética de acordo com a região corporal dos cuidadores. João Pessoa, PB, 2018.

Quanto aos dados da criança, representados na tabela 2, a maioria era do sexo feminino (66%), com idade prevalente entre 6 meses e 2 anos (50%), o diagnóstico clínico mais prevalente foi paralisia cerebral (26,7%), seguida pela Síndrome de Down (20%), 100% das crianças com deficiência física, sendo 6,7% com deficiência mental associada. A maioria transportada pelo colo do cuidador (60%). No desempenho funcional, a maioria das crianças apresentou atraso no autocuidado (73,3%) e na mobilidade (93,7%) e desempenho normal na função social (53,3%).

Tabela 2. Dados da criança. João Pessoa, PB, 2018

<b>Dados da criança</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Sexo</b>		
Feminino	20	66,7
Masculino	10	33,3
<b>Idade</b>		
6 meses - 1 anos e 11 meses	15	50
2 anos - e 3 anos e 5 meses	7	23,3
3 anos e 6 meses - 4 anos 11 meses	0	0
5 anos - 6 anos e 5 meses	3	10
6 anos e 6 meses - 7 anos e 6 meses	5	16,7
<b>Diagnóstico Clínico</b>		
Distrofia muscular	1	3,3
Esclerose tuberosa	1	3,3
Hidrocefalia	2	6,7
Holoprosencefalia	1	3,3
Microcefalia	3	10
Mielomeningocele + hidrocefalia	1	3,3
Paralisia cerebral	8	26,7
Paralisia obstétrica	4	13,3
Síndrome de Angelman	1	3,3
Síndrome de Down	6	20
Síndrome de La Torre	1	3,3
<b>Tipo de deficiência</b>		
Física	30	100
Física + mental	2	6,7
<b>Auxiliares de locomoção</b>		
Carrinho	2	6,7
Cadeira de rodas	7	23,3
Não necessita	3	10
Colo do cuidador	18	60
<b>Desempenho funcional*</b>		
<b>Autocuidado</b>		
Atraso	22	73,3
Normal	8	26,7
<b>Mobilidade</b>		

	Atraso	29	93,7
	Normal	1	3,3
<b>Função social</b>			
	Atraso	14	46,7
	Normal	16	53,3

\*Escore normativo

Na análise de correlação entre os achados na avaliação dos cuidadores versus avaliação do desempenho funcional das crianças, de acordo com a tabela 3, foi encontrada correlação da dor lombar com a mobilidade da criança de modo que quanto maior a mobilidade da criança, maior a dor lombar do cuidador ( $r= 0,367$ ,  $r=0,04$ ). Também se verificou quanto menor a capacidade de autocuidado da criança, maior a dor no braço esquerdo do cuidador ( $r= -0,437$ ;  $p=0,02$ ); assim também o aumento da dor nos membros inferiores está diretamente correlacionado com o aumento do desempenho da criança nos seus três aspectos: autocuidado (direita e esquerda:  $r= 0,473$ ;  $p=0,001$ ), mobilidade (direita e esquerda:  $r = 0,453$ ;  $p=0,001$ ) e função social (direita:  $r = 0,364$ ;  $p = 0,05$ ; esquerda:  $r= 0,364$ ;  $p=0,003$ ).

Tabela 3. Correlação da dor musculoesquelética do cuidador com as habilidades funcionais da criança por meio do PEDÍ. João Pessoa, PB. 2018

Local da dor	Habilidades funcionais da criança					
	Autocuidado		Mobilidade		Função Social	
	r	p*	r	p*	r	p*
Cervical	0,112	0,56	0,165	0,38	0,231	0,22
Lombar	-0,282	0,13	-0,367	0,04	-0,02	0,92
Torácica alta	-0,43	0,82	0,053	0,78	0,05	0,79
Torácica baixa	0,088	0,64	-0,001	0,99	-0,135	0,48
Braço esquerdo	-0,437	0,02*	-0,257	0,17	-0,200	0,29
Mão direita	0,229	0,22	0,165	0,38	-0,044	0,82
Joelho direito	0,018	0,92	-0,09	0,64	-0,109	0,57
Joelho esquerdo	-0,02	0,92	0,001	1	0,009	0,96
Perna direita	0,473	0,01	0,453	0,01	0,364	0,05
Perna esquerda	0,473	0,01	0,453	0,01	0,364	0,003
Tornozelo esquerdo	0,294	0,12	0,35	0,06	0,031	0,87

\*Teste de correlação de *Spearman*, significativo para  $p<0,05$

Em relação à QV, o domínio que se apresentou mais comprometido pelos cuidadores foi o estado geral de saúde, com escore médio de  $59,28 \pm 12,44$ ; seguido por dor ( $61,35 \pm 26,18$ ) e vitalidade ( $61,57 \pm 21,27$ ). O domínio que obteve maior escore foi capacidade funcional ( $87,17 \pm 16,9$ ) e o domínio de melhor pontuação foi capacidade funcional ( $87,17 \pm 16,9$ ). Foi encontrada correlação negativa dos aspectos sociais de qualidade de vida do cuidador com a função social da criança ( $r = -0,408$ ;  $p = 0,02$ ), portanto, quanto maior a capacidade de função social da criança, pior a percepção de aspectos sociais do cuidador, como mostra na tabela 4.

Tabela 4. Correlação dos domínios de qualidade de vida com as habilidades funcionais da criança da PEDI. João Pessoa, PB. 2018

Qualidade de vida do cuidador		Habilidades funcionais da criança					
Domínios	Média (DP <sup>#</sup> )	Autocuidado		Mobilidade		Função Social	
		r	p*	r	p*	r	p*
CF**	87,17 (16,9)	0,106	0,58	-0,027	0,89	-0,124	0,52
LAF***	72,5 (36,76)	-0,059	0,76	-0,175	0,36	-0,119	0,53
Dor	61,35 (26,18)	-0,144	0,45	-0,247	0,19	0,1	0,6
EGS <sup>†</sup>	59,28 (12,44)	-0,302	0,11	-0,186	0,33	-0,004	0,98
Vitalidade	61,57 (21,27)	0,087	0,65	-0,024	0,9	-0,112	0,55
AS <sup>#</sup>	75,83 (25,55)	-0,161	0,4	-0,227	0,23	-0,408	0,02
LAE <sup>##</sup>	61,11 (39,02)	0,158	0,41	0,187	0,32	0,033	0,86
Saúde Mental	72,93 (22,28)	-0,148	0,44	-0,21	0,27	-0,233	0,22

<sup>#</sup> DP: Desvio Padrão

\* Teste de correlação de Pearson, significativo para  $p < 0,05$ .

\*\* CF: Capacidade Funcional

\*\*\*LAF: Limitação por Aspectos Físicos:

<sup>†</sup>EGS: Estado Geral de Saúde

<sup>#</sup>AS: Aspectos Sociais

<sup>##</sup>LAE: Limitação por Aspectos Emocionais

## Discussão

De acordo com o perfil da amostra, este estudo apontou que a maioria dos cuidadores foi formada por mãe cuidadoras, com baixa renda familiar, que dedicavam todo período do dia à criança, achados que corroboram estudos anteriores<sup>16,17,18</sup>.

Nossos resultados apontam que a mulher, além de assumir o papel de mãe cuidadora familiar, abdica de alguma atividade remunerada para prestar assistência à criança somando

com outras funções do lar; o que dificulta a estabilidade econômica, sabendo-se que a criança com deficiência requer um suporte financeiro ainda maior do que o habitual. Assis-Madeira et al.<sup>19</sup> afirmam que o desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral pode estar prejudicado em alguns aspectos por influência do nível socioeconômico familiar.

Em relação à presença de sintomatologia dolorosa nestes cuidadores, foi constatado que houve prevalência da dor na coluna vertebral, sobretudo na região lombar corroborando com outros estudos onde foi encontrada também maior frequência da dor lombar<sup>17,20,21</sup>. Portanto, sabe-se que a dependência funcional da criança demanda ainda mais esforço físico por parte do cuidador na realização das tarefas diárias (banho, troca de roupa, alimentação, transferências), além do deslocamento da criança com deficiência física. Tais atividades realizadas no ato de cuidar, quando executadas de maneira incorreta por parte do cuidador, podem trazer prejuízos à sua saúde física do cuidador, principalmente na região lombar. Este fato foi constatado na análise de correlação com a mobilidade da criança, realizada nesse estudo. Dessa forma, os dados estatísticos mostraram que quanto mais dependente a criança for para se locomover, mais propenso o cuidador estará à dor lombar.

Ainda sobre a dor musculoesquelética do cuidador, foi também encontrada correlação da dor no braço esquerdo com as atividades do autocuidado da criança. Fato que pode ser justificado pela maioria das cuidadoras realizar deslocamento com a criança no colo, somado a utilização do transporte público e tempo integral de dedicação aos cuidados da criança. Almeida e Conceição<sup>17</sup> afirmam que o índice de dor do cuidador pode ser explicado pela biomecânica corporal durante o manuseio de cargas excessivas, pois além de suportarem o próprio peso, terá que vencer o peso da criança nos manuseios durante as tarefas diárias. No estudo realizado por Nohara et al<sup>22</sup> foi constatado que a queixa de dor musculoesqueléticas autorreferida em membros superiores dos cuidadores, a qual foi diminuída após a intervenção

fisioterapêutica e recebimento das orientações quanto ao posicionamento do cuidador durante manuseio da criança com paralisia cerebral.

Como foi observada, a maioria dos cuidadores dedicava grande período do dia à criança e não praticavam atividade física regular. Este pode ser um fator que explica a correlação encontrada de dor nas pernas com as três dimensões de habilidades funcionais da criança (autocuidado, mobilidade e função social), uma vez que uma criança dependente, mas com maior mobilidade, demanda maior esforço do cuidador para mantê-la estabilizada no colo ou acompanha-la em atividades no solo. No estudo realizado por Lee et al<sup>23</sup>, foi encontrada prevalência de inatividade física e dor em cuidadores de crianças com deficiência comparado aos de criança sem deficiência.

Quanto à qualidade de vida do cuidador, o domínio que apresentou maior comprometimento foi o estado geral de saúde, o que significa, de acordo com Ware<sup>24</sup>, que a maioria dos cuidadores avaliou sua saúde como ruim, assim como na espera de piora. Seguido por este, os domínios dor e vitalidade também obtiveram menor pontuação, o que corrobora com o estudo de Garip et al<sup>25</sup>, o qual constatou que a qualidade de vida, dentre ela os domínios dor e vitalidade, foram mais comprometidos em mãe cuidadoras de crianças com paralisia cerebral comparadas às mãe cuidadoras de crianças sem deficiência. Gomes et al.<sup>26</sup> constataram que a presença de sequelas e doenças da pessoa cuidada está relacionada com a diminuição da percepção da qualidade de vida do cuidador.

Apesar da maior frequência de dor musculoesquelética, pode-se constatar que o domínio capacidade funcional apresentou melhor escore, como mostrou também em outros estudos<sup>27,28,17</sup>. Fato que pode ser explicado pela idade das crianças, pois, a maioria ainda pertencia a uma faixa etária entre 6 meses a 2 anos, portanto ainda pequenas, assim, a sobrecarga física do cuidador ainda é menor, comparado à crianças com maior idade. Carvalho et al<sup>29</sup>, corroboram ao comprovar que a qualidade de vida do cuidador de crianças

com paralisia cerebral é influenciada pela grau de comprometimento motor, além da idade da criança.

A correlação do domínio “aspectos sociais” de qualidade de vida do cuidador com a função social da criança foi negativa, indicando que, mesmo a criança apresentando melhor desempenho de sua função social, ainda havia percepção ruim dos cuidadores em relação aos seus aspectos sociais. Fator que pode ser explicado pela falta de apoio, por parte dos familiares e amigos, e, conseqüentemente, seu isolamento social. Este isolamento, segundo Simões et al<sup>30</sup>, se dá devido às condições especiais do seus filhos associado ao preconceito com a pessoa com deficiência.

Dentre as limitações estudadas, pode-se destacar a longa duração da entrevista, sendo amenizado realizando no mesmo momento em que a criança realizava atendimento, além da avaliação subjetiva dos cuidadores quanto ao desempenho funcional da criança, podendo ter subestimado ou superestimado da percepção do cuidador quanto habilidade funcional da criança.

Este estudo permitiu melhor compreensão da relação entre a dependência funcional da criança e a sintomatologia dolorosa e qualidade de vida do cuidador. Esta compreensão é necessária para envolvimento, além do processo de reabilitação da criança, da orientação do cuidador quanto às posturas e manuseios adotadas nos cuidados diários com a criança, além de uma intervenção baseada no tratamento da sintomatologia da dor cuidador, a fim de permitir uma melhor repercussão da percepção da qualidade de vida dessa população.

#### Referências

1. Brasil. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Mec. 2007 (Portaria Ministerial nº 555, de 5 de junho de 2007):Prorrogada pela Portaria nº 948, de 09 de outubro.
2. Bobath BGK. Notes to accompany the 8-weeks course in cerebral palsy. Tradução de Eliane de Jorge. The Bobath Centre, editor. Londres; 1997.
3. OMS. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade. Calssificação Int funcionalidade, incapacidade e saude [Internet]. 2004;238. Available from:

- [http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF\\_port\\_2004.pdf](http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_2004.pdf)
4. Sampaio R et al. Aplicação Da Classificação Internacional De Funcionalidade, Incapacidade E Saúde (Cif) Na Prática Clínica Do Fisioterapeuta. *Rev Bras Fisioter.* 2005;9(2):129–36.
  5. Mancini MC, Alves, Schaper C, Figueiredo EM, Sampaio, Coelho ZAC, et al. Gravidade Da Paralisia Cerebral E Desempenho Funcional. *Rev bras fisioter.* 2004;8(3):253–60.
  6. Barbosa DC, Sousa FGM De, Silva ACO, Silva ÍR, Privado T, Chaves M, et al. Sobrecarga Do Cuidado Materno À Criança Com Condição Crônica. *Cogitare Enferm.* 2012;17(3):492–7.
  7. Brasil. Classificação Brasileira de Ocupações Classificação Brasileira de Ocupações. 2010;
  8. Nascimento LB do, Carvalho SG de, Blascovi-Assis SM. Síndrome de Down : Desempenho Funcional , Nível Socioeconômico e Qualidade de Vida Down. *Unopar Cient, Ciênc Human Educ.* 2014;15(2):161–6.
  9. Camilotti BM et al. Qualidade de vida e distúrbios osteomusculares em cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Rev Digit Buenos Aires [Internet].* 2011;16(159). Available from: <http://www.efdeportes.com/efd159/disturbios-osteomusculares-em-cuidadores-de-pessoas.htm>
  10. Wijesinghe CJ, Hewage CG, Fonseka P. Prevalence and predictors of psychological problems among principal caregivers of children with cerebral palsy in Galle, Sri Lanka. *J Coll Community Physicians Sri Lanka [Internet].* 2014;19(1):8–17. Available from: [articles/10.4038/jccpsl.v19i1.7621/](/articles/10.4038/jccpsl.v19i1.7621/)
  11. Krstić TOM. Coping with stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *Med Pregl.* 2012;65(9–10):373–7.
  12. Prudente COM et al. Qualidade de vida de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral: revisão da literatura. *Rev Eletrônica Enferm.* 2010;12(2):367–72.
  13. Trigueiro L de L. Perfil sociodemográfico e índice de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física. *Fisioter e pesq. [Internet].* 2011;18(3):223–7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/fp/v18n3/04.pdf>
  14. Guimarães LBM. Ergonomia de Produto. FEENG/UFRG. Porto Alegre; 2004.
  15. Lemos MCD, Miyamoto ST, Valim V, Natour J. Qualidade de Vida em Pacientes com Osteoporose : Correlação entre OPAQ e SF-36 Quality of Life in Patients with Osteoporosis : Correlation between OPAQ and SF-36. *Rev Bras Reumatol.* 2006;46(5):323–8.
  16. Almeida KM, Fonseca BM da, Gomes AA, Oliveira MX. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. *Fisioter em Mov.* 2013;26(2):307–14.
  17. Almeida MS; Conceição TMA. Prevalência de Sintomas Álgicos, Sobrecarga e Qualidade de Vida de Cuidadores de Crianças com Paralisia Cerebral. 2013;3(1):36–49.
  18. Morbeck TN de O, Pereira LM, Assis-Madeira EA. Dependência de Crianças com Paralisia Cerebral e Qualidade de Vida de suas Mãe cuidadoras. *Univ Presbiteriana Mackenzie CCBS – Programa Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolv Cad Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolv.* 2014;14:8–20.
  19. Assis-Madeira EA, Carvalho SG, Blascovi-Assis SM. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral de níveis socioeconômicos alto e baixo. *Rev Paul Pediatr.* 2013;31(1):51–7.
  20. Posłuszny A, Myśliwiec A, Saulicz E, Doroniewicz I, Linek P, Wolny T. The occurrence of the cervical pain syndromes in parents of children with physical

- disability in the population of Poland. *Disabil Health J*. 2015;8(2):278–83.
21. Suzuki K, Tamakoshi K, Sakakibara H. Caregiving activities closely associated with the development of low-back pain among female family caregivers. *J Clin Nurs*. 2016;25(15–16):2156–67.
  22. Nohara SBS et al. Atuação fisioterapêutica na sobrecarga física e dor de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Rev Bras em Promoção da Saúde* [Internet]. 2017;30(4):1–7. Available from: <http://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/6461>
  23. Lee MH, Park C, Matthews AK, Hsieh K. Differences in physical health, and health behaviors between family caregivers of children with and without disabilities. *Disabil Health J* [Internet]. Elsevier Ltd; 2017;10(4):565–70. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.03.007>
  24. Ware JE, Jr. SF-36 health survey update. *Spine (Phila Pa 1976)* 2000;25(24):3130-9.
  25. Garip Y, Ozel S, Tuncer OB, Kilinc G, Seckin F, Arasil T. Fatigue in the mothers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*. 2017;39(8):757–62
  26. Gomes NP, Reis LA, Santos KT, Reis LA. Quality of life and associated factors for caregivers of functionally impaired elderly people TT - Quality of life and associated factors of caregivers for the elderly with impaired functional capacity. *Braz J Phys Ther* [Internet]. 2013;17(2):146–51. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-35552013000200146](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-35552013000200146)
  27. Maria N, Lucena G De, Brito PM, Vitória R, Felipe P, Lira EM De, et al. Sociodemographic indicators and quality of life of caregivers of children with neuromotor changes. 2016:1–5.
  28. Ferreira MC, Naccio BL Di, Otsuka MYC, Barbosa A de M, Corrêa PFL, Gardenghi G. Assessing the burden on primary caregivers of children with cerebral palsy and its relation to quality of life and socioeconomic aspects. *Acta Fisiátrica* [Internet]. 2015;22(1):9–13. Available from: <http://www.gnresearch.org/doi/10.5935/0104-7795.20150003>
  29. Carvalho JT de M, Rodrigues NM, Silva LVC, Oliveira DA. Qualidade de vida das mãe cuidadoras de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Fisioter e Mov*. 2010;23(3):389–97.
  30. Simões CC, Silva es1Lucía, dos Santos MR, Misko MD, Bousso RS. The parents' experience in taking care of their children with cerebral palsy. *Rev Eletronica Enferm* [Internet]. 2013;15(1):138–45. Available from: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=104208843&site=ehost-live>.

## ANEXO A - Classificação Socioeconômica Brasileira da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP)

### Classificação Socioeconômica Brasileira da Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP)

#### Modelo de Questionário sugerido para aplicação

P.XX Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicílio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

**INSTRUÇÃO:** Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado.

Vamos começar? No domicílio tem \_\_\_\_\_ (LEIA CADA ITEM)

ITENS DE CONFORTO	NÃO POSSUI	QUANTIDADE QUE POSSUI			
		1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de freezers independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?	
1	Rede geral de distribuição
2	Poço ou nascente
3	Outro meio

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:	
1	Asfaltada/Pavimentada
2	Terra/Cascalho

Analfabeto / Fundamental I incompleto	Analfabeto/Primário Incompleto
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	Primário Completo/Ginásio Incompleto
Fundamental completo/Médio incompleto	Ginásio Completo/Colegial Incompleto
Médio completo/Superior incompleto	Colegial Completo/Superior Incompleto
Superior completo	Superior Completo

## ANEXO B – Questionário de sobrecarga do cuidador

### Burden Interview ZARIT

*(Zarit & Zarit, 1987; tradução para o português: Márcia Scazufca)*

**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. Não existem respostas certas ou erradas.

**nunca=0, raramente=1, algumas vezes= 2, frequentemente= 3, ou sempre= 4**

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

## ANEXO C – Questionário de Qualidade de Vida

### Questionário de Qualidade de Vida -SF-36

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

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

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2- Comparada há um ano atrás, como você se classificaria sua idade em geral, agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

5- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime de maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6

b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode anima-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo obedecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

Responsável: \_\_\_\_\_

**ANEXO D – Inventário de Avaliação Pediátrica e Incapacidade**

**PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY - PEDI**

**Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade**

Tradução e adaptação cultural: Marisa C. Mancini, Sc.D., T.O.

Versão 1.0 Brasileira

Stephen M. Haley, Ph.D., P.T.; Wendy J. Coster, Ph.D., OTR/L; Larry H. Ludlow, Ph.D.; Jane T. Haltiwanger, M.A., Ed.M.; Peter J. Andrellos, Ph.D.  
 1992, New England Medical Center and PEDI Research Group.

**FORMULÁRIO DE PONTUAÇÃO**

**Sobre a Criança**

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

Sexo: M  F

Idade:                      Ano                      Mês                      Dia

Entrevista                      \_\_\_\_\_                      \_\_\_\_\_                      \_\_\_\_\_

Nascimento                      \_\_\_\_\_                      \_\_\_\_\_                      \_\_\_\_\_

Id. Cronológica                      \_\_\_\_\_                      \_\_\_\_\_                      \_\_\_\_\_

Diagnóstico (se houver): \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_                      \_\_\_\_\_

primário                      adicional

**Sobre o entrevistado (pais ou responsável)**

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

Sexo: M  F

Parentesco com a criança: \_\_\_\_\_

Profissão (especificar): \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

**Situação atual da criança**

hospitalizada                       mora em casa

cuidado intensivo                       mora em instituição

reabilitação

Outros (especificar): \_\_\_\_\_

Escola ou outras instalações: \_\_\_\_\_

Série escolar: \_\_\_\_\_

**Sobre o examinador**

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

Profissão: \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

**Sobre a avaliação**

Recomendada por: \_\_\_\_\_

Razões da avaliação: \_\_\_\_\_

Noias: \_\_\_\_\_

**Direções Gerais:** Abaixo estão as orientações gerais para a pontuação. Todos os itens têm descrições específicas. Consulte o manual para critérios de pontuação individual.

<p><b>Parte I - Habilidades Funcionais:</b> 197 itens</p> <p>Áreas: autocuidado, mobilidade, função social</p> <p><b>Pontuação:</b>                  0 = incapaz ou limitado na capacidade de executar o item na maioria das situações.                  1 = capaz de executar o item na maioria das situações, ou o item já foi previamente conquistado, e habilidades funcionais progrediram além deste nível.</p>	<p><b>Parte II - Assistência do adulto de referência:</b> 20 atividades funcionais complexas</p> <p>Áreas: autocuidado, mobilidade, função social</p> <p><b>Pontuação:</b>                  5 = Independente                  4 = Supervisão                  3 = Assistência mínima                  2 = Assistência moderada                  1 = Assistência máxima                  0 = Assistência total</p>	<p><b>Parte III - Modificações:</b> 20 atividades funcionais complexas</p> <p>Áreas: autocuidado, mobilidade, função social</p> <p><b>Pontuação:</b>                  N = Nenhuma modificação                  C = Modificação centrada na criança (não especializada)                  R = Equipamento de reabilitação                  E = Modificações extensivas</p>
<p><b>POR FAVOR, CERTIFIQUE-SE DE RESPONDER TODOS OS ITENS</b></p>		

**Parte I: Habilidades funcionais**

**Área de Autocuidado**

(Marque cada item correspondente:  
escores dos itens: 0 = incapaz, 1 = capaz)

<b>A: TEXTURA DOS ALIMENTOS</b>		0	1
1- Come alimento batido/amassado/coado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2- Come alimento moído/granulado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3- Come alimento picado/em pedaços	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4- Come comidas de texturas variadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>B: UTILIZAÇÃO DE UTENSÍLIOS</b>		0	1
5- Alimenta-se com os dedos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
6- Pega comida com colher e leva até a boca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7- Usa bem a colher	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
8- Usa bem o garfo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
9- Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>C: UTILIZAÇÃO DE RECIPIENTES DE BEBER</b>		0	1
10- Segura mamadeira ou copo com bico ou canudo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
11- Levanta copo para beber, mas pode derramar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
12- Levanta, <i>c/ firmeza</i> , copo sem tampa, usando as 2 mãos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
13- Levanta, <i>c/ firmeza</i> , copo sem tampa, usando 1 das mãos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
14- Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>D: HIGIENE ORAL</b>		0	1
15- Abre a boca para a limpeza dos dentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
16- Segura escova de dente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
17- Escova os dentes, porém sem escovação completa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
18- Escova os dentes completamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
19- Coloca creme dental na escova	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>E: CUIDADOS COM OS CABELOS</b>		0	1
20- Mantém a cabeça estável enquanto o cabelo é penteado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
21- Lava pente ou escova alé o cabelo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
22- Escova ou penteia o cabelo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
23- É capaz de desembaraçar e partir o cabelo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>F: CUIDADOS COM O NARIZ</b>		0	1
24- Permite que o nariz seja limpo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
25- Assoa o nariz com lenço	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
26- Limpa nariz usando lenço ou papel quando solicitado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
27- Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
28- Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>G: LAVAR AS MÃOS</b>		0	1
29- Mantém as mãos elevadas para que as mesmas sejam lavadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
30- Esfrega as mãos uma na outra para limpá-las	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
31- Abre e fecha torneira e utiliza sabão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
32- Lava as mãos completamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
33- Seca as mãos completamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>H: LAVAR O CORPO E A FACE</b>		0	1
34- Tenta lavar partes do corpo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
35- Lava o corpo completamente, não incluindo a face	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
36- Utiliza sabonete (e esponja, se for costume)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
37- Seca o corpo completamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
38- Lava e seca a face completamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>I: AGASALHO / VESTIMENTAS ABERTAS NA FRENTE</b>		0	1
39- Auxilia empurrando os braços p/ vestir a manga da camisa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
40- Retira camisetas, vestido ou agasalho sem fecho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
41- Coloca camiseta, vestido ou agasalho sem fecho	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
42- Coloca e retira camisas abertas na frente, porém <i>si</i> fechar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
43- Coloca e retira camisas abertas na frente, fechando-as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

**J: FECHOS**

44- Tenta participar no fechamento de vestimentas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
45- Abre e fecha fecho de correr, sem separá-lo ou fechar o botão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
46- Abre e fecha colchete de pressão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
47- Abotoa e desabotoa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
48- Abre e fecha o fecho de correr (zíper), separando e fechando colchete/botão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

**K: CALÇAS**

49- Auxilia colocando as pernas dentro da calça para vestir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
50- Retira calças com elástico na cintura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
51- Veste calças com elástico na cintura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
52- Retira calças, incluindo abrir fechos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
53- Veste calças, incluindo fechar fechos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

**L: SAPATOS / MEIAS**

54- Retira meias e abre os sapatos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
55- Calça sapatos/sandálias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
56- Calça meias	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
57- Coloca o sapato no pé correto; maneja fechos de velcro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
58- Amarra sapatos (prepara cadarço)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

**M: TAREFAS DE TOALETE**

(roupas, uso do banheiro e limpeza)

59- Auxilia no manejo de roupas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
60- Tenta limpar-se depois de utilizar o banheiro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
61- Utiliza vaso sanitário, papel higiênico e dá descarga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
62- Lida com roupas antes e depois de utilizar o banheiro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
63- Limpa-se completamente depois de evacuar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

**N: CONTROLE URINÁRIO**

(escore = 1 se a criança já é capaz)

64- Indica quando molhou fralda ou calça	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
65- Ocasionalmente indica necessidade de urinar (durante o dia)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
66- Indica, consistentemente, necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
67- Vai ao banheiro sozinho para urinar (durante o dia)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
68- Mantém-se constantemente seco durante o dia e à noite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

**O: CONTROLE INTESTINAL**

(escore = 1 se a criança já é capaz)

69- Indica necessidade de ser trocado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
70- Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro (durante o dia)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
71- Indica, consistentemente, necessidade de evacuar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
72- Faz distinção entre urinar e evacuar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
73- Vai ao banheiro sozinho para evacuar, não tem acidentes intestinais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

**Somatório da Área de Autocuidado:**

Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens

Comentários:

Área de Mobilidade (Marque o correspondente para cada item: escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

A: TRANSFERÊNCIAS NO BANHEIRO		incapaz	capaz
		0	1
1- Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou no adulto			
2- Fica sentado sem apoio na privada ou troninho			
3- Senta e levanta de privada baixa ou troninho			
4- Senta e levanta de privada própria para adulto			
5- Senta e levanta da privada sem usar seus próprios braços			
B: TRANSFERÊNCIAS DE CADEIRAS/ CADEIRAS DE RODAS		0	1
6- Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou adulto			
7- Fica sentado em cadeira ou banco sem apoio			
8- Senta e levanta de cadeira, mobília baixa/infantis			
9- Senta e levanta de cadeira/cadeira de rodas de tamanho adulto			
10- Senta e levanta de cadeira sem usar seus próprios braços			
C-1: TRANSFERÊNCIAS NO CARRO		0	1
11a- Movimenta-se no carro, mexe-se e sobe/desce da cadeirinha de carro			
12a- Entra e sai do carro com pouco auxílio ou instrução			
13a- Entra e sai do carro sem assistência ou instrução			
14a- Maneja cinto de segurança ou cinto da cadeirinha de carro			
15a- Entra e sai do carro e abre e fecha a porta do mesmo			
C-2: TRANSFERÊNCIAS NO ÔNIBUS		0	1
11b- Sobe e desce do banco do ônibus			
12b- Move-se com ônibus em movimento			
13b- Desce a escada do ônibus			
14b- Passa na roleta			
15b- Sobe a escada do ônibus			
D: MOBILIDADE NA CAMA / TRANSFERÊNCIAS		0	1
16- Passa de deitado para sentado na cama ou berço			
17- Passa para sentado na beirada da cama; deita a partir de sentado na beirada da cama			
18- Sobe e desce de sua própria cama			
19- Sobe e desce de sua própria cama, sem usar seus braços			
E: TRANSFERÊNCIAS NO CHUVEIRO		0	1
20- Entra no chuveiro			
21- Sai do chuveiro			
22- Agacha para pegar sabonete ou shampoo no chão			
23- Abre e fecha box/cortinado			
24- Abre e fecha torneira			
F: MÉTODOS DE LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO (escore 1 se já realiza)		0	1
25- Rola, pivoteia, arrasta ou engatinha no chão			
26- Anda, porém segurando-se na mobília, parede, adulto ou utiliza aparelhos para apoio			
27- Anda sem auxílio			
G: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: DISTÂNCIA/VELOCIDADE (escore 1 se já realiza)		0	1
28- Move-se pelo ambiente, mas com dificuldade (cai; velocidade lenta para a idade)			
29- Move-se pelo ambiente sem dificuldade			
30- Move-se entre ambientes, mas com dificuldade (cai; velocidade lenta para a idade)			
31- Move-se entre ambientes sem dificuldade			
32- Move-se em ambientes internos por 15 m, abre e fecha portas internas e externas			

H: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: ARRASTA / CARREGA OBJETOS		incapaz	capaz
		0	1
33- Muda de lugar intencionalmente			
34- Move-se, concomitantemente, com objetos pelo chão			
35- Carrega objetos pequenos que cabem em uma das mãos			
36- Carrega objetos grandes que requerem a utilização das duas mãos			
37- Carrega objetos frágeis ou que contenham líquidos			
I: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: MÉTODOS		0	1
38- Anda, mas segura em objetos, adultos ou aparelhos de apoio			
39- Anda sem apoio			
J: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: DISTÂNCIA / VELOCIDADE (escore 1 se já for capaz)		0	1
40- Move-se por 3 - 15 m (comprimento de 1-5 carros)			
41- Move-se por 15 - 30 m (comprimento de 5-10 carros)			
42- Move-se por 30 - 45 m			
43- Move-se por 45 m ou mais, mas com dificuldade (tropeça, velocidade lenta para a idade)			
44- Move-se por 45 m ou mais sem dificuldade			
K: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: SUPERFÍCIES		0	1
45- Superfícies niveladas (passeios e ruas planas)			
46- Superfícies pouco acidentadas (asfalto rachado)			
47- Superfícies irregulares e acidentadas (gramados e ruas de cascalho)			
48- Sobe e desce rampas ou inclinações			
49- Sobe e desce meio-fio			
L: SUBIR ESCADAS (escore 1 se a criança conquistou previamente a habilidade)		0	1
50- Arrasta-se, engatinha para cima por partes ou lances parciais de escada (1-11 degraus)			
51- Arrasta, engatinha para cima por um lance de escada completo (12-15 degraus)			
52- Sobe partes de um lance de escada (ereto)			
53- Sobe um lance completo, mas com dificuldade (lento para a idade)			
54- Sobe um conjunto de lances de escada sem dificuldade			
M: DESCER ESCADAS (escore 1 se a criança conquistou previamente a habilidade)		0	1
55- Arrasta-se, engatinha para baixo por partes ou lances parciais de escada (1-11 degraus)			
56- Arrasta-se, rasteja para baixo por um lance de escada			
57- Desce, ereto, um lance de escada completo (12-15 degraus)			
58- Desce um lance completo, mas com dificuldade (lento para a idade)			
59- Desce um conjunto de lances de escada sem dificuldade			

Somatório da Área de Mobilidade:

Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens

Comentários:

**Área de Função Social**

 (Marque o correspondente para cada item:  
 zero ou dois pontos: 0 = incapaz; 1 = capaz)

**A: COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DA PALAVRA**

- 1- Orienta-se pelo som
- 2- Reage ao "não", reconhece próprio nome ou de alguma pessoa familiar
- 3- Reconhece 10 palavras
- 4- Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis
- 5- Entende quando você fala sobre tempo e sequência de eventos

**B: COMPREENSÃO DE SENTENÇAS COMPLEXAS**

- 6- Compreende sentenças curtas sobre objetos e pessoas familiares
- 7- Compreende comandos simples com palavras que descrevem pessoas ou coisas
- 8- Compreende direções que descrevem onde alguma coisa está
- 9- Compreende comando de dois passos, utilizando-se seqüência, antes/depois, primeiro/segundo, etc.
- 10- Compreende duas sentenças que falam de um mesmo sujeito mas de uma forma diferente

**C: USO FUNCIONAL DA COMUNICAÇÃO**

- 11- Nomeia objetos
- 12- Usa palavras específicas ou gestos para direcionar ou requisitar ações de outras pessoas
- 13- Procura informação fazendo perguntas
- 14- Descreve ações ou objetos
- 15- Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios

**D: COMPLEXIDADE DA COMUNICAÇÃO EXPRESSIVA**

- 16- Usa gestos que têm propósito adequado
- 17- Usa uma única palavra com significado adequado
- 18- Combina duas palavras com significado adequado
- 19- Usa sentenças de 4-5 palavras
- 20- Correcia duas ou mais idéias para contar uma história simples

**E: RESOLUÇÃO DE PROBLEMA**

- 21- Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolvê-lo
- 22- Se transformado por causa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente ou o seu comportamento é prejudicado
- 23- Se transformado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver uma demora de pouco tempo
- 24- Em situações comuns, a criança descreve o problema e seus sentimentos com algum detalhe (geralmente não faz birra)
- 25- Diante de algum problema comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em conjunto

**F: JOGO SOCIAL INTERATIVO (ADULTOS)**

- 26- Mostra interesse em relação a outros
- 27- Inicia uma brincadeira familiar
- 28- Aguarda sua vez em um jogo simples quando é dada dica que é sua vez
- 29- Tenta imitar uma ação prévia de um adulto durante uma brincadeira
- 30- Durante a brincadeira a criança pode sugerir passos novos ou diferentes, ou responder a uma sugestão de um adulto com uma outra idéia

**G: INTERAÇÃO COM OS COMPANHEIROS (CRIANÇAS DE IDADE SEMELHANTE)**

- 31- Percebe a presença de outras crianças e pode vocalizar ou gesticular para os companheiros
- 32- Interage com outras crianças em situações breves e simples
- 33- Tenta exercitar brincadeiras simples em uma atividade com outra criança
- 34- Planeja e executa atividade cooperativa com outras crianças; brincadeira é complexa e mandada
- 35- Brinca de jogos de regras

**H: BRINCADEIRA COM OBJETOS**

- 36- Manipula brinquedos, objetos ou o corpo com intenção
- 37- Usa objetos reais ou substituídos em seqüência simples de faz-de-conta
- 38- Agrupa materiais para formar alguma coisa
- 39- Inventa longas rotinas de faz-de-conta envolvendo coisas que a criança já entende ou conhece
- 40- Inventa seqüências elaboradas de faz-de-conta a partir da imaginação

**I: AUTO-INFORMAÇÃO**

- 41- Diz o primeiro nome
- 42- Diz o primeiro e último nome
- 43- Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família
- 44- Dá o endereço completo de casa; se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto
- 45- Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital

**J: ORIENTAÇÃO TEMPORAL**

- 46- Tem uma noção geral do horário das refeições e das rotinas durante o dia
- 47- Tem alguma noção da seqüência dos eventos familiares na semana
- 48- Tem conceitos simples de tempo
- 49- Associa um horário específico com atividades/eventos
- 50- Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações

**K: TAREFAS DOMÉSTICAS**

- 51- Começa a ajudar a cuidar dos seus pertences se for dada uma orientação e ordem constantes
- 52- Começa a ajudar nas tarefas domésticas simples se for dada uma orientação e ordem constantes
- 53- Ocasionalmente inicia rotinas simples para cuidar dos seus próprios pertences; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las
- 54- Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las
- 55- Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica envolvendo vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física

**L: AUTO-PROTEÇÃO**

- 56- Mostra cuidado apropriado quando está perto de escadas
- 57- Mostra cuidado apropriado perto de objetos quentes ou cortantes
- 58- Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança
- 59- Sabe que não deve aceitar presentes, comida ou dinheiro de estranhos
- 60- Atravessa ruas movimentadas com segurança na ausência de um adulto

**M: FREQUÊNCIA COMUNITÁRIA**

- 61- A criança brinca em casa com segurança, sem precisar ser vigiada constantemente
- 62- Vai ao ambiente externo da casa com segurança e é vigiada apenas periodicamente
- 63- Segue regras/expectativas da escola e de estabelecimentos comunitários
- 64- Explora e atua em estabelecimentos comunitários sem supervisão
- 65- Faz transações em uma loja de vizinhança sem assistência

**Somatório da Área de Função Social:**

Por favor, certifique-se de ter respondido todos os itens

Comentários:

**PEDI - 4**

Partes II e III: Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente Circule o escore apropriado para avaliar cada item das escalas de Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente	Assistência do Cuidador					Modificações															
	Independente	Supervisão	Mínima	Moderada	Máxima	Total	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva											
<b>Área de Autocuidado</b>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E											
A. Alimentação: Come e bebe nas refeições regulares; não inclui cortar carne, abrir recipientes ou servir comida das travessas.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E											
B. Higiene Pessoal: Escova dentes, escova ou penteia o cabelo e limpa o nariz	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E											
C. Banho: Lava e seca o rosto e as mãos, toma banho; não inclui entrar e sair do chuveiro ou banheira, preparar a água e lavar as costas ou cabelos.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E											
D. Vestir - parte superior do corpo: Roupas de uso diário, inclui ajudar a colocar e retirar splint ou prótese; não inclui tirar roupas do armário ou gavetas, lidar com fechos nas costas	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E											
E. Vestir - parte inferior do corpo: Roupas de uso diário, incluindo colocar e tirar órtese ou prótese; não inclui tirar as roupas do armário ou gavetas	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E											
F. Banheiro: Lidar com roupas, manejo do vaso ou uso de instalações externas, e limpar-se; não inclui transferência para o sanitário, controle dos horários ou limpar-se após acidentes	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E											
G. Controle Urinário: Controle urinário dia e noite, limpar-se após acidente e controle dos horários	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E											
H. Controle Intestinal: Controle do intestino dia e noite, limpar-se após acidente e controle dos horários	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E											
	Soma da área de Autocuidado					<input type="text"/>															Frequências
<b>Área de Mobilidade</b>																					
A. Transferências no banheiro/cadeiras: Cadeira de rodas infantil, cadeira de tamanho adulto, sanitário de tamanho adulto.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E											
B. Transferências no carro/ônibus: Mobilidade dentro do carro ou no ônibus, uso do cinto de segurança, transferências/ abrir e fechar as portas do carro ou entrar e sair do ônibus.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E											
C. Mobilidade na cama/transferências: Subir e descer da cama sozinho e mudar de posição na própria cama.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E											
D. Transferências no chuveiro: Entrar e sair do chuveiro, abrir chuveiro, pegar sabonete e shampoo. Não inclui preparar para o banho	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E											
E. Locomoção em ambiente interno: 15 metros; não inclui abrir portas ou carregar objetos.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E											
F. Locomoção em ambiente externo: 45 metros em superfícies niveladas; focalizar na habilidade física para mover-se em ambiente externo (não considerar comportamento ou questões de segurança como atravessar ruas).	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E											
G. Escadas: Subir e descer um lance de escadas (12-15 degraus)	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E											
	Soma da área de Mobilidade					<input type="text"/>															Frequências
<b>Área de Função Social</b>																					
A. Compreensão funcional: Entendimento das solicitações e instruções	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E											
B. Expressão funcional: Habilidade para fornecer informações sobre suas próprias atividades e tornar conhecidas as suas necessidades; inclui clareza na articulação.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E											
C. Resolução de problemas em parceria: Inclui comunicação do problema e o empenho com o adulto de referência ou um outro adulto em encontrar uma solução; inclui apenas problemas cotidianos que ocorrem durante as atividades diárias (por exemplo, perda de um brinquedo e conflitos na escolha das roupas)	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E											
D. Brincar com companheiro: Habilidade para planejar e executar atividades com um companheiro conhecido	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E											
E. Segurança: Cuidados quanto à segurança em situações da rotina diária, incluindo escadas, lâminas ou objetos quentes e deslocamentos.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E											
	Soma da área de Função Social					<input type="text"/>															Frequências

# Inventário de Avaliação Pediátrica de Disfunção

Versão 1.0 - Brasileira

Nome: \_\_\_\_\_ Data do teste: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_  
 Identificação: \_\_\_\_\_ Entrevistador: \_\_\_\_\_

## SUMÁRIO DOS ESCORES

### Escores Compostos

#### ÁREA

ÁREA		Escore Bruto	Escore Normativo	Erro padrão	Escore Contínuo	Erro padrão	Escore FIT*
Auto-cuidado	Habilidades funcionais						
Mobilidade	Habilidades funcionais						
Função Social	Habilidades funcionais						
Auto-cuidado	Assistência do Cuidador						
Mobilidade	Assistência do Cuidador						
Função Social	Assistência do Cuidador						

\*Obtido somente com o uso de um programa de software.

Modificação (frequências)											
Auto-cuidado (8 itens)				Mobilidade (7 itens)				Função Social (5 itens)			
Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva

### Perfil dos Escores

ÁREA		ESCORE NORMATIVO					ESCORE CONTÍNUO		
		10	30	50	70	90	0	50	100
Auto-cuidado	Habilidades funcionais	10 30 50 70 90					0 50 100		
Mobilidade	Habilidades funcionais	10 30 50 70 90					0 50 100		
Função Social	Habilidades funcionais	10 30 50 70 90					0 50 100		
Auto-cuidado	Assistência do Cuidador	10 30 50 70 90					0 50 100		
Mobilidade	Assistência do Cuidador	10 30 50 70 90					0 50 100		
Função Social	Assistência do Cuidador	10 30 50 70 90					0 50 100		

+/- 2 erros padrões