



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DOUTORADO INTERINSTITUCIONAL UFS/UNCISAL**

**MONIQUE CARLA DA SILVA REIS**

**PAPÉIS OCUPACIONAIS E ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DE MÃES  
DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS**

**ARACAJU  
2020**

**PAPÉIS OCUPACIONAIS E ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DE MÃES DE CRIANÇAS COM  
SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS**

**REIS/MONIQUE**

**2020**

**MONIQUE CARLA DA SILVA REIS**

**PAPÉIS OCUPACIONAIS E ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DE  
MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO  
ZIKA VÍRUS**

Exame de Defesa apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Sergipe como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Ciências da Saúde.

**Orientador:** Prof. Dr. Paulo Ricardo Saquete Martins-Filho.

**ARACAJU  
2020**

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA BIBLIOTECA BISAU  
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE

R375p Reis, Monique Carla da Silva  
Papéis ocupacionais e aspectos psicossociais de  
mães de crianças com síndrome congênita do Zika Vírus  
/ Monique Carla da Silva Reis ; orientador Paulo Ricardo  
Saquete Martins Filho. – Aracaju, 2020.  
82 f. : il.

Tese (doutorado em Ciências da Saúde) –  
Universidade Federal de Sergipe, 2020.

1 Saúde mental. 2. Síndrome Congênita do Zika. 3.  
Infecção por Zika vírus. 4. Saúde Materna. I. Martins  
Filho, Paulo Ricardo Saquete, orient. II. Título.

CDU 616.89:578.89-053.2

**MONIQUE CARLA DA SILVA REIS**

**PAPÉIS OCUPACIONAIS E ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DE MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Sergipe, como requisito parcial para obtenção do grau de Doutora em Ciências da Saúde.

Aprovado em 21/02/2020

**BANCA EXAMINADORA - DEFESA**

---

Presidente: Prof. Dr. Paulo Ricardo Saquete Martins-Filho  
Universidade Federal de Sergipe

---

1º Examinador: Profa. Dra. Sílvia de Magalhães Simões  
Universidade Federal de Sergipe

---

2º Examinador: Profa. Dra. Andréia Centenaro Vaez  
Universidade Federal de Sergipe

---

3º Examinador: Profa. Dra. Débora Cristina Fontes Leite  
Universidade Tiradentes

---

4º Examinador: Prof. Dr. Victor Santana Santos  
Universidade Federal de Alagoas

## DEDICATÓRIA

*Dedico este trabalho às mães das crianças com  
SCZ que lutam diariamente por uma assistência  
digna para os seus filhos.*

## AGRADECIMENTOS

Quatro anos se passaram e agora encerro um longo e importante ciclo da minha vida pessoal e profissional e chegar aqui não seria possível sem o amor e o apoio de tantas pessoas que estiveram ao meu lado, caminhando junto, torcendo e dividindo o peso das obrigações e as emoções e dos altos e baixos vividos.

Deus é muito generoso comigo e nesse ciclo vivido não foi diferente, Ele fez tudo perfeitamente, me mostrando o caminho, a hora e o lugar para começar, por isso, a Ele, gratidão e fé.

Agradeço à minha família, meus pais e irmãos, por acreditarem que tudo isso seria possível e não deixar de me incentivar e apoiar as minhas decisões. Mas os meus irmãos, Nivea e João, mais uma vez cumpriram fielmente o verdadeiro significado que carrega a palavra irmandade, principalmente por resolver os meus problemas nas minhas diversas ausências.

Agradeço diariamente por ter encontrado um grande companheiro de vida, que me ajudou a segurar as dores e as alegrias de chegar até aqui, que ficou ao meu lado por dias e noites mal dormidas e as vezes não dormidas, que entendeu as minhas ausências e os dias em que eu não estava tão bem, em especial nessa fase final. Emerson, você me ajudou a passar por esse caminho e eu só posso te agradecer pelo amor e companheirismo que temos.

Aos que enfrentaram esse desafio com o mesmo sonho, meus colegas do DINTER, não tenho palavras para dizer o quanto foi bom, apesar de difícil, dividir as dúvidas, as certezas, as viagens, os seminários, as disciplinas e tantas outras coisas boas com vocês. Em especial, preciso registrar que os meus amigos, Vivi, Rapha, Vanina, Géssyca, Aline, Yaskara e Ewerton, são grandes presentes e que estaremos sempre juntos nos apoiando.

Meu agradecimento especial às minhas alunas Aline Monteiro e Isabella Calheiros, que realizaram a minha coleta de dados e a minha dupla do PET, Maria Rosa, que sempre compreendeu a minha ausência.

Aos meus colegas do LPI, que mesmo não convivendo como gostaria, consegui compartilhar alguns momentos dessa história, em especial a Carol Tavares, que se tornou uma amiga, me acolheu tantas vezes em sua casa e me ajudou em diversas etapas.

Por fim, quero agradecer ao meu orientador que me recebeu em seu laboratório, comprou a minha ideia, batalhou junto comigo por esse objetivo que nos fez chegar aqui com êxito. Paulo Martins-Filho, representa de modo íntegro o sentido de ser professor e orientador. Além do grande pesquisador que é, também nos é exemplo de dedicação ao que faz, abrindo as portas da sua casa e compartilhando a sua amizade, junto a Dani, Nana e Lili. Muito obrigada, Paulo, eu cheguei aqui graças a você.

Monique Carla da Silva Reis. Papéis ocupacionais e aspectos psicossociais de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus. Exame de Defesa de Doutorado, Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde-PPGCS. 85 pág. 2020.

## RESUMO

A Síndrome Congênita do Zika (SCZ), caracterizada por um espectro de alterações que inclui além da microcefalia, deficiência visual e auditiva, epilepsia, comprometimento neuromotor e cognitivo. As limitações funcionais e a dependência a longo prazo dessas crianças podem levar a mudanças nos papéis ocupacionais maternos e repercutir negativamente no bem-estar e saúde mental das mães. Além disso, uma possível nova epidemia de Zika vírus (ZIKV) repercute no desejo e planejamento de uma nova gestação. Esta tese teve como objetivo: (1) analisar as mudanças nos papéis ocupacionais e suas consequências na saúde mental de mães de crianças com SCZ e (2) avaliar o nível de preocupação entre mulheres em idade reprodutiva em relação a uma nova epidemia de ZIKV e a sua influência na intenção de uma nova gestação. Os dois estudos foram observacionais de corte transversal. No primeiro estudo foram incluídas 40 mães de crianças com SCZ do estado de Alagoas. As funções exercidas por essas mães foram avaliadas a partir da Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais e a presença de Transtorno Mental Comum (TMC) pelo Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20). A relação entre TMC e mudanças nos papéis ocupacionais foi analisada por meio de um modelo de regressão logística padrão. O segundo contou com 123 mulheres, sendo 33 mães de crianças com SCZ e 90 mães de crianças saudáveis dos estados de Alagoas e Sergipe. O nível de preocupação com uma possível nova epidemia de ZIKV foi avaliada através de um questionário criado pelos pesquisadores contendo cinco perguntas, as quais foram respondidas através de uma escala Likert de cinco pontos. Duas perguntas adicionais foram usadas para avaliar a intenção de uma nova gravidez e a influência de uma nova epidemia de ZIKV na intenção de uma nova gestação. Para este segundo estudo, foram utilizados os testes de Mann-Whitney e Qui-Quadrado. Diante da amostra analisada no primeiro estudo, a maioria das mães (n=40) relatou perda de seus papéis ocupacionais após o nascimento da criança. Os papéis mais afetados foram o de estudante (-77,8%), trabalhador remunerado (-76,5%), voluntário (-75,0%), amigo (-39,4%) e hobby (-35,3%), enquanto aumentava seu papel como cuidador (+ 44,4%) e participação nas organizações (+ 150,0%). Quanto a saúde mental, avaliada através da versão brasileira do, vinte e três (57,5%) mães apresentaram sintomas positivos para TMC. A análise de regressão logística mostrou associação significativa entre TMC e perda do trabalho remunerado após o nascimento da criança ( $p = 0,026$ ). Já no segundo estudo, os resultados demonstraram que as mães de crianças com SCZ apresentam maiores níveis de preocupação com uma nova epidemia e insegurança com a assistência em saúde prestada no serviço público. Em ambos os grupos, obteve-se diminuição da intenção de uma gravidez futura devido ao medo da infecção por ZIKV. Os resultados desta pesquisa demonstraram a necessidade de pensar a epidemia do ZIKV além das sequelas da criança, considerando que as suas mães sofrem com as consequências de reduzir os seus papéis ocupacionais, passando a maior parte do tempo cuidando e acompanhando o seu filho nas terapias, impossibilitando-as de ter um trabalho remunerado, afetando a sua saúde mental. Além disso, nossos resultados sugerem que uma possível nova epidemia pode afetar a decisão de ter uma nova gestação, tanto entre mães de crianças saudáveis como em mães de crianças afetadas pela SCZ.

**Descritores:** Desempenho de papéis. Infecção por Zika vírus. Saúde Materna. Saúde mental. Síndrome Congênita do Zika.

Monique Carla da Silva Reis. Occupational roles and psychosocial aspects of mothers of children with congenital Zika syndrome. Exame de Defesa de Doutorado, Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde-PPGCS. 2020.

## ABSTRACT

The Zika Congenital Syndrome (ZCS), characterized by a spectrum of changes that includes besides microcephaly, visual and hearing impairment, epilepsy, neuromotor and cognitive impairment. The functional limitations and long-term dependence of these children may lead to changes in maternal occupational roles and have a negative impact on the mothers' well-being and mental health. In addition, a possible new Zika virus (ZIKV) epidemic will affect the desire and planning for a new pregnancy. This thesis aimed to (1) analyze the changes in occupational roles and their consequences on the mental health of mothers of children with ZIKV and (2) assess the level of concern among women of reproductive age about a new ZIKV epidemic and its influence on the intention of a new pregnancy. Both studies were cross-sectional observational. The first study included 40 mothers of children with SCZ from the state of Alagoas. The functions performed by these mothers were evaluated from the Occupational Paper Identification List and the presence of Common Mental Disorder (CMD) by the Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20). The relationship between CMD and changes in occupational roles was analyzed using a standard logistic regression model. The second counted with 123 women, being 33 mothers of children with ZCS and 90 mothers of healthy children from the states of Alagoas and Sergipe. The level of concern about a possible new ZIKV epidemic was assessed through a questionnaire created by the researchers containing five questions, which were answered using a five-point Likert scale. Two additional questions were used to assess the intention of a new pregnancy and the influence of a new ZIKV epidemic on the intention of a new pregnancy. For this second study, Mann-Whitney and Chi-square tests were used. Faced with the sample analyzed in the first study, most mothers (n=40) reported loss of their occupational roles after the birth of the child. The most affected roles were that of student (-77.8%), paid worker (-76.5%), volunteer (-75.0%), friend (-39.4%) and hobby (-35.3%), while increasing their role as caregiver (+ 44.4%) and participation in organizations (+ 150.0%). As for mental health, evaluated through the Brazilian version of the, twenty-three (57.5%) mothers presented positive symptoms for CMD. The logistic regression analysis showed significant association between CMD and loss of paid work after child birth ( $p = 0.026$ ). In the second study, the results showed that mothers of children with ZCS present higher levels of concern with a new epidemic and insecurity with health care provided in public service. In both groups, there was a decrease in the intention of a future pregnancy due to the fear of ZIKV infection. The results of this research demonstrated the need to think about the ZIKV epidemic in addition to the child's sequelae, considering that their mothers suffer from the consequences of reducing their occupational roles, spending most of their time caring for and accompanying their child in therapies, making it impossible for them to have paid work, affecting their mental health. In addition, our results suggest that a possible new epidemic may affect the decision to have a new pregnancy, both among mothers of healthy children and in mothers of children affected by ZCS.

**Keywords:** Congenital Zika Syndrome. Maternal Health. Mental Health. Performance of Roles. Zika virus Infection.

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1</b>	Recomendações para aferição do perímetro cefálico de recém-nascidos .....	22
-----------------	---	----

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1</b> Mudanças de papéis ocupacionais de 40 mães de crianças com microcefalia relacionadas ao ZIKV. ....	38
<b>Tabela 2</b> Comparação dos escores do SRQ-20 de acordo com as alterações em cada papel ocupacional como preditor do estado mental materno.....	39
<b>Tabela 3</b> Características sociodemográficas maternas. ....	46
<b>Tabela 4</b> Pontuações por questão referentes ao questionário de preocupação sobre uma possível nova epidemia de ZIKV entre mães que têm filhos com SCZ e mães de crianças saudáveis.....	47
<b>Tabela 5</b> Influência do ZIKV na intenção de uma nova gestação.....	48

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AOTA	American Occupation Therapy Association
APAE	Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais
CAAE	Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CER	Centro Especializado em Reabilitação
COF	Circunferência occipito-frontal
DP	Desvio-padrão
ESPII	Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional
ESPIN	Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional
HEHA	Hospital Escola Hélvio Auto
IC	Intervalo de Confiança
IEC	Instituto Evandro Chagas
IIQ	Intervalo Interquartil
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan Americana da Saúde
OR	odds ratio
PAHO	Pan American Health Organization
PC	Perímetro Cefálico
PCR	Reação de Cadeia Polimerase
PCR	Reação em cadeia Polimerase
RN	Recém-nascido
RNA	Ácido Ribonucleico
SAE	Serviço de Assistência Especializado
SCZ	Síndrome Congênita do Zika
SINASC	Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos
SNC	Sistema Nervoso Central
SRQ-20	<i>Self-Reporting Questionnaire</i>
STORCH	Sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus, herpes
STORCH	Sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus, herpes simplex
SUS	Sistema único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TMC	Transtorno Mental Comum
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFS	Universidade Federal de Sergipe
UNCISAL	Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas
VIF	Fator de Inflação de Variância
WHO	World Health Organization
ZIKV	Zika Vírus

## SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO .....	12
2	REVISÃO DE LITERATURA.....	16
2.1	Aspectos Epidemiológicos do Zika Vírus – ZIKV .....	17
2.2	Microcefalia e a Síndrome Congênita do Zika .....	20
2.3	Reabilitação.....	24
2.4	A maternidade no cenário da Síndrome Congênita do Zika.....	26
3	OBJETIVOS .....	29
4	CAPÍTULO I: Mudanças nos papéis ocupacionais e transtorno mental comum em mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika.....	32
5	CAPÍTULO II: Preocupação de mulheres em idade reprodutiva em relação a uma possível nova epidemia de ZIKV no Brasil e a sua influência na intenção de uma nova gestação .....	42
6	CONCLUSÕES .....	51
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	53
	REFERÊNCIAS .....	55
	APÊNDICES.....	66
	ANEXOS.....	75

# **INTRODUÇÃO**

## 1 INTRODUÇÃO

A microcefalia é uma condição em que uma criança apresenta a medida da cabeça substancialmente menor, quando comparada com a de outras crianças do mesmo sexo e idade, sendo considerado um sinal clínico e não uma doença (WHO, 2016b). A Organização Mundial da Saúde (OMS) define a microcefalia como a medida do perímetro cefálico (PC) menor que dois (-2) desvios-padrões (DP) da média específica para o sexo e idade gestacional. Para recém-nascidos com PC inferior a três (-3) DP da média, a microcefalia é considerada grave (WHO, 2016a).

Entre os anos de 2010 e 2014, o Brasil registrou 2.464 casos de microcefalia, com a média anual de 164 casos (MARINHO *et al.*, 2016). De janeiro de 2015 a dezembro de 2018, 3.332 casos de alterações no crescimento e desenvolvimento possivelmente relacionados à infecção pelo Zika vírus (ZIKV) e outras etiologias infecciosas foram confirmados no país, com 2.122 concentrados na região Nordeste (BRASIL, 2019). Em outubro de 2015 os dados epidemiológicos passaram a evidenciar um cenário de difícil compreensão, iniciado pelo comunicado da Secretaria de Saúde de Pernambuco ao Ministério da Saúde, reportando alterações significativas em bebês nascidos com microcefalia (ALBUQUERQUE *et al.*, 2018).

Esse acentuado aumento dos casos de microcefalia, especialmente no Nordeste do Brasil, decorrente da infecção materna associada ao ZIKV, deixou toda população e comunidade científica em alerta (FRANÇA *et al.*, 2016), considerando que até 2015, os patógenos mais frequentemente relacionados às infecções intrauterinas eram causados pela bactéria *Treponema pallidum* (S), pelo protozoário *Toxoplasma gondii* (TO), pelo vírus da Rubéola (R), Citomegalovírus (C) e pela *Herpes Simplex* (H), compondo o acrônimo STORCH (WRIGHT-JUNIOR; HARRY, 1966; FORD-JONES, 1999).

Com a identificação do ZIKV no líquido amniótico de gestantes, iniciou-se a suspeita de associação entre a infecção do ZIKV durante o período gestacional e alterações neurológicas nas crianças (COES, 2016), entretanto, o conhecimento acerca da infecção era, ainda, permeado por lacunas, tanto quanto a sua patogenicidade e características clínicas, quanto em relação ao prognóstico e possíveis complicações. Essa relação da infecção do ZIKV com a microcefalia foi recebida com ceticismo no país e no mundo, uma vez que tal associação nunca tinha sido observada (BRASIL, 2017a).

Contudo, o empenho de laboratórios de diversas instituições possibilitou a identificação do vírus no sangue e outros tecidos de recém-nascidos e amostras de placentas. Esses resultados aumentaram a segurança na afirmação de que a causa da microcefalia era, certamente, a infecção pelo ZIKV durante a gestação, levantando a necessidade do monitoramento integrado das malformações congênicas decorrentes de infecções durante a gestação, ampliando o acrônimo STORCH com o ZIKV (STORCH+ZIKV) (ARAÚJO *et al.*, 2016).

A infecção pelo ZIKV pode ocasionar um espectro clínico que varia de manifestação inaparente, sem a percepção da apresentação de sinais ou sintomas, o que ocorre em cerca de 80% dos casos, passando por um quadro clínico com manifestações brandas e autolimitadas, e podendo, ainda, apresentar complicações neurológicas. Quando infectada, mesmo que assintomática, a gestante poderá transmitir o vírus para o feto, sendo capaz de ocasionar aborto espontâneo, óbito fetal ou anomalias congênicas (FALUYUI *et al.*, 2016; FLORES; BURGESS; RAJNIK, 2016).

A Síndrome Congênita do ZIKV (SCZ), termo que foi definido para o quadro de sequelas proveniente dessa infecção, apresenta sinais clínicos e imagens radiológicas baseadas não somente no PC, mas em outros aspectos importantes, incluindo: graves manifestações neurológicas com alta frequência de desenvolvimento de quadros epiléticos; alterações sensoriais (deficiência visual e auditiva), comprometimento neuromotor e cognitivo, evidenciado por defasagem nos marcos do desenvolvimento e possíveis alterações comportamentais a médio e longo prazo com impacto futuro na aprendizagem escolar das crianças (SCHULER-FACCINI *et al.*, 2016; DEL-CAMPO *et al.*, 2017).

Diante da dimensão do impacto causado pela doença, a mãe da criança com SCZ tem sido exaustivamente sobrecarregada de informações e dúvidas sobre a condição de saúde do seu filho, acompanhada de mudanças inesperadas do seu cotidiano afetando assim a sua vida profissional, social e econômica, com reflexos em sua saúde mental, causadas pelo acúmulo de atividades e pela ausência de outra pessoa capaz de auxiliar na prestação de cuidados à criança deficiente (DINIZ, 2016).

Essa nova rotina vivida por mães de crianças com SCZ tem levado a alterações em seus papéis ocupacionais, os quais são considerados a união de comportamentos previstos pela sociedade e que norteiam as ocupações que o indivíduo desempenha (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2008). Além de causar

importantes implicações para as mulheres em idade reprodutiva (EBUENYI; BHUYAN; BAIN, 2018), o risco de uma nova epidemia de ZIKV pode gerar ansiedade e aflição nesta população com repercussões negativas no planejamento familiar (HUMAN RIGHTS WATCH, 2017).

Diante dos fatores que envolvem o atual contexto de saúde pública brasileiro, associado às lacunas de conhecimento sobre a microcefalia, as suas causas e prognóstico, assim como a importante figura materna no processo terapêutico, a justificativa deste estudo se dá pelas contribuições técnicas, sociais e econômicas que pode trazer, no sentido de proporcionar respostas aos problemas investigados e ampliar as possibilidades de formulações de estratégias sobre o assunto. A mensuração e análise da saúde mental na microcefalia é imprescindível para a avaliação dos tratamentos oferecidos. Essa intervenção pode possibilitar o trabalho dos profissionais destinado a modificar fatores que vão além do aspecto da saúde, tais como os ambientais e os psicossociais.

Todavia, por existirem poucos estudos acerca da saúde mental de mães de crianças com SCZ (OLIVEIRA *et al.*, 2016; OLIVEIRA *et al.*, 2017), o que torna um fenômeno pouco elucidado, o presente trabalho busca identificar, de forma inédita, as mudanças ocorridas nos papéis ocupacionais e sua repercussão na saúde mental dessas pessoas. Além disso, visa conhecer o impacto de uma possível nova epidemia no desejo e planejamento de uma nova gestação.

## **REVISÃO DA LITERATURA**

## 2 REVISÃO DE LITERATURA

### 2.1 Aspectos Epidemiológicos do Zika Vírus

O ZIKV é um arbovírus de catalogação recente e pertence ao gênero *Flavivirus*, da família *Flaviviridae*. É um vírus de ácido ribonucleico (RNA) (LUZ; SANTOS; VIEIRA, 2015), transmitidos por mosquitos que circulam em países tropicais e podem ser encontrados em áreas urbanas, como no Brasil, que é o país com a maior diversidade de arboviroses no mundo, a exemplo do vírus da Dengue, Chikungunya, Febre Amarela, e o ZIKV, sendo difícil e complexa a adoção de medidas de prevenção e controle (ZARA *et al.*, 2016).

O ZIKV foi descoberto em 1947 em macacos Rhesus, na Floresta Zika em Uganda, no continente Africano, através de uma rede de monitoramento da febre amarela selvagem, da Fundação Rockefeller (DICK, 1952; MACNAMARA, 1954). Em 1952 foi identificado em seres humanos, também em Uganda e na República Unida da Tanzânia (WHO, 2016c). Na década de 1960, o ZIKV foi detectado na Ásia e isolado em mosquitos *Aedes aegypti*, inicialmente na Malásia. Entretanto, nessa década casos esporádicos de infecções em humanos foram relatados, sem episódios de gravidade, não sendo dada maior importância, com a descrição de febre de baixa intensidade e uma alta porcentagem de casos assintomáticos (OLIVEIRA; VASCONCELOS, 2016).

Primates humanos e não humanos são, provavelmente, os principais reservatórios do vírus e a transmissão antroponótica (homem-vetor-homem) ocorre durante os surtos. O vírus é transmitido às pessoas através de um mosquito infectado, do gênero *Aedes*, principalmente o *Aedes aegypti*, nas regiões tropicais (RODRIGUEZ-MORALES; BANDEIRA; FRANCO-PAREDES, 2016). Eles são mordedores diurnos e agressivos, frequentam ambientes externos e internos. A prevenção e controle devem considerar todas essas formas de transmissão, estratégias para reduzir novas infecções deste arbovírus que ainda precisam de mais informações básicas, epidemiológicas e clínicas, a fim de esclarecer e compreender o seu real impacto na saúde humana. O ZIKV representa um desafio real para a comunidade médica e científica (ALBUQUERQUE *et al.*, 2018).

Recentemente, eventos de transmissão sem vetores foram relatados, a exemplo da transmissão perinatal, uterina, sexual e por transfusão (RODRIGUEZ-MORALES; BANDEIRA; FRANCO-PAREDES, 2016). Não existem relatos de potencial infeccioso no leite materno até o momento. O ZIKV foi detectado na saliva humana, sangue, sêmen e urina (ATIF *et al.*, 2016). No Brasil, foi observado transmissão através da transfusão de plaquetas, entretanto, essa forma de transmissão ainda está sendo estudado (MUSSO, 2015).

O período de incubação após a transmissão do vírus é de três a 14 dias e o diagnóstico é realizado pelo isolamento do vírus através do sangue e da técnica de Reação em Cadeia da Polimerase (PCR). A infecção pelo ZIKV pode ocasionar um aspecto clínico que varia de manifestação inaparente, cerca de uma em cada cinco pessoas infectadas se tornam assintomáticas, passando por quadro clínico com manifestações leves, como febre baixa, exantema e conjuntivite, entretanto, pode evoluir com complicações neurológicas, como a síndrome de Guillain-Barré (MALTA *et al.*, 2017). Outros sintomas comumente relatados incluem mialgia, cefaleia, dor retro-orbital e vômitos. A versão grave da doença é incomum. A viremia dura normalmente de dois a sete dias. As recomendações consistem em manter repouso, ingerir líquidos e alívio das dores e febre através de medicamentos comuns (ZANLUCA; SANTOS, 2016; BRASIL, 2017a).

Nos últimos anos o ZIKV tem apresentado comportamento epidêmico, com registros de surtos em vários países da região do Pacífico e nas Américas. Os primeiros registros de surtos da doença do ZIKV foram notificados pela primeira vez em 2007 e 2013, no Pacífico, na Ilha de Yap e na Polinésia Francesa, seguido por outros, na região do Oceano Pacífico da Polinésia e em alguns países do Sudeste Asiático (DUFFY *et al.*, 2009). Em 2015, a epidemia ocorreu no Brasil e logo outros 13 países nas Américas notificaram casos de infecção pelo vírus, o que indica uma rápida expansão geográfica (SAMPAIO *et al.*, 2019).

No surto ocorrido na ilha de Yap, na Micronésia, foi percebido o potencial desse novo agente, onde estima-se que 75% da população da ilha tenha sido infectada pelo vírus (MUSSO; GUBLER, 2016). Na Polinésia Francesa foram documentados 73 casos da Síndrome de Guillain-Barré e outras condições neurológicas, associadas complicações do ZIKV (MALTA *et al.*, 2017).

Apesar dos sintomas clínicos leves, a infecção pelo ZIKV durante a gestação está associada à morte fetal, insuficiência placentária, restrição do crescimento fetal

e lesões no Sistema Nervoso Central (SNC). A partir de 2013, foi observado que o ZIKV apresentava um espectro de manifestações clínicas muito mais amplo, ocasionando desde infecções assintomáticas, passando por manifestações neurológicas e até malformações congênitas. Em 2015, os casos descritos por médicos brasileiros identificavam anomalias a partir da alteração no padrão epidemiológico de ocorrência de microcefalia no Nordeste, caracterizando uma nova entidade nosológica, a SCZ (MARTINES *et al.*, 2016; COSTELLO *et al.*, 2016).

O Brasil fez os primeiros registros de casos do quadro infeccioso causado pelo vírus em março de 2014, sendo relatado pela primeira vez na Bahia. Os sintomas eram parecidos com os da dengue, mas os exames apontavam sorologia negativa. Somente em abril de 2015 veio a confirmação de que o ZIKV era o causador dessa nova infecção, através de amostras de casos suspeitos na Bahia e no Rio Grande do Norte (CAMPOS; BANDEIRA; SARDI, 2015).

Em julho de 2015 a doença já havia atingido as cinco regiões do Brasil e alcançado outros países da América (FARIA *et al.*, 2016). Na ocasião ainda havia muitas incertezas sobre o vírus e a partir de fevereiro de 2016, os casos suspeitos passaram a ser notificados de forma compulsória (BRASIL, 2016a). Entre as incertezas existentes, levantavam-se as hipóteses de introdução do vírus no país considerando os eventos esportivos ocorridos, e as suspeitas se voltaram para a Copa do Mundo de Futebol de 2014, embora nenhum país endêmico para o ZIKV tenha competido. Outra hipótese é que o ZIKV tenha sido introduzido durante um Campeonato Mundial de Canoagem, no Rio de Janeiro, quando times da região do Pacífico competiram (Polinésia Francesa, Nova Caledônia, Ilhas Cook e Ilha de Páscoa) (FOY *et al.*, 2011; MARTINES *et al.*, 2016), assim como a Copa das Confederações, que trouxe um aumento de passageiros de transporte aéreo vindos da Polinésia Francesa, onde ocorria o auge da epidemia pelo ZIKV (ALBUQUERQUE *et al.*, 2018).

Em 2015, foram notificados 4.121 casos suspeitos da doença, sendo 23,2% desse total confirmados (BRASIL, 2016b). O aumento do número de crianças nascidas com microcefalia foi alarmante e o coeficiente de prevalência dessa condição ao nascer foi de 55 casos por 100 mil nascidos vivos, sendo o maior registro na região Nordeste (139 casos por 100 mil nascidos vivos), seguido pelo Centro-Oeste (31 casos por 100 mil nascidos vivos), correspondendo a 28 vezes a média anual dos

coeficientes para essa região no período de 2000 a 2014 (cinco casos por 100 mil nascidos vivos) (MARINHO, 2016).

O crescimento do número de casos na região Nordeste foi superior ao observado em outros países e às outras regiões do país atingidas pela epidemia do ZIKV. Em fevereiro de 2016, a OMS declarou que a infecção por ZIKV era uma emergência em saúde pública, alertando a população mundial sobre a sua provável associação com casos de microcefalia (OMS, 2016). Com essa emergência de saúde, os casos passaram a ser notificados em um sistema específico, o Registro de Eventos de Saúde Pública (RESP), desenvolvido para facilitar a notificação, a investigação e o acompanhamento dos casos de microcefalia (IPEA, 2018).

De outubro de 2015 até maio de 2017, 26 países das Américas relataram casos confirmados da SCZ (PAHO, 2017). O Ministério da Saúde, em seu Boletim Epidemiológico de maio de 2018 (BRASIL, 2018), reportou 15.298 casos de alterações do crescimento e desenvolvimento possivelmente relacionados ao ZIKV e o Nordeste foi responsável por 3.332 casos confirmados, sendo 141 no estado de Alagoas e 138 em Sergipe (BRASIL, 2019).

## **2.2 Microcefalia e a Síndrome Congênita do Zika**

A microcefalia congênita é uma condição neurológica definida pela medida da circunferência cefálica frontal-occipital (ROSMAN; TARQUINIO, 2015). No passado, pessoas com microcefalia eram expostas em “shows de horrores” na América do Norte e na Europa, como pertencentes a outras espécies, sendo chamados de homens-macacos e descritos como um elo perdido entre as espécies (MATEEN; BOES, 2010).

A microcefalia subdivide-se em dois grupos principais, que segundo Peñas e Andújar (2007) são classificadas da seguinte forma:

- Primária: grupo de distúrbios que não tem outras malformações associadas, ou estão associadas a uma síndrome específica, como a Síndrome de Edward (trissomia do cromossomo 18) e a Síndrome do Cri Du Chat (Miado do Gato).
- Secundária: resulta de um grande número de agentes nocivos que atingem o feto no útero, ou o lactente durante os períodos de rápido crescimento

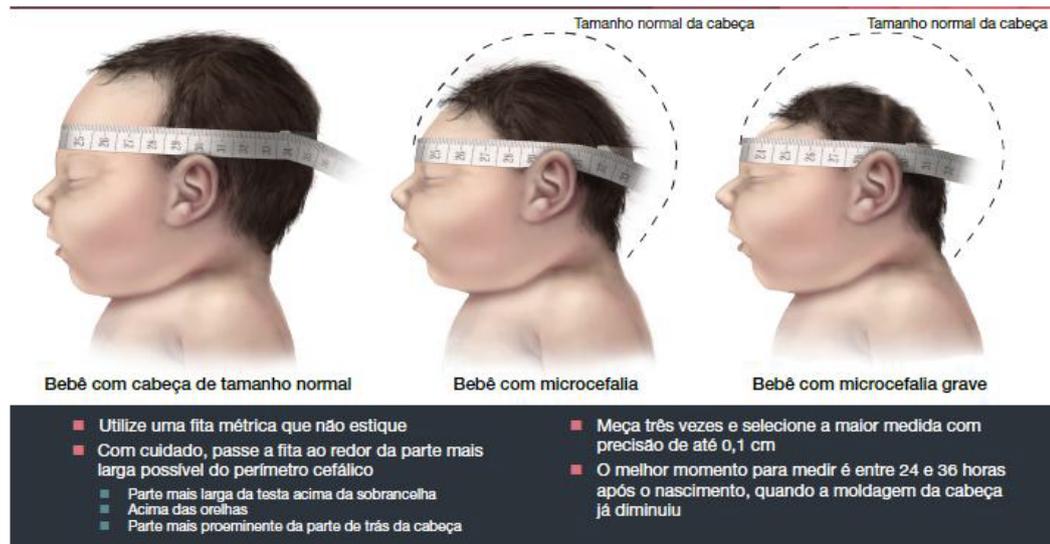
cerebral, em especial nos primeiros dois anos de vida. Pode ser causada por rubéola, síndrome alcoólica fetal, toxoplasmose e citomegalovírus.

A microcefalia tem etiologia complexa e multifatorial, e no atual contexto epidemiológico brasileiro foi associada ao ZIKV a partir de um processo infeccioso durante a gestação (BRASIL, 2016b). A associação causal foi realizada pelo Instituto Evandro Chagas (IEC) do Ministério da Saúde, através do isolamento do ZIKV do tecido cerebral e de vísceras de um recém-nascido que morreu após o nascimento (KINDHAUSER *et al.*, 2016).

A sugestão diagnóstica é percebida pela observação clínica (ALBUQUERQUE *et al.*, 2018). A medição do PC é um procedimento comum no acompanhamento clínico do recém-nascido, visando a identificação de alterações sugestivas de doenças neurológicas, e é considerado um dado clínico fundamental no atendimento pediátrico. Desta forma, os médicos e outros profissionais de saúde devem estar familiarizados com as causas mais frequentes que levam à microcefalia e conhecer os padrões de normalidade para o crescimento do crânio (ASHWAL *et al.*, 2009).

O diagnóstico é dado pela medida do crânio realizada pelo menos 24 horas após o nascimento e dentro da primeira semana de vida (até seis dias e 23 horas), por meio de técnicas e equipamentos padronizados, segundo orientação da OMS (WHO, 2016b). A microcefalia tem sido definida quando a medida do perímetro cefálico (PC) é menor que dois (-2) desvios-padrões (DP) da média específica para o sexo e idade gestacional. Para recém-nascidos com PC inferior a três (-3) DP da média, a microcefalia é considerada grave (OMS, 2016a) (Figura ).

Figura 1 — Recomendações para aferição do perímetro cefálico de recém-nascidos



Fonte: WHO, 2016b.

A microcefalia apresenta-se como a alteração mais marcante da SCZ (BRASIL, 2016b) a qual compreende um espectro de sinais e características clínicas que vão além do PC menor do que o esperado para a idade e sexo, e inclui a presença de ventriculomegalia, calcificações subcorticais, hipoplasia do corpo caloso e diminuição da mielina, como também comprometimento visual e artrogripose (ARAGÃO *et al.*, 2016; EICKMANN *et al.*, 2016; MOORE *et al.*, 2017; SCHULER-FACCINI *et al.* 2016; VAN DER LINDEN *et al.*, 2016; VENTURA *et al.*, 2016a, b).

No exame físico em neonatos com SCZ, a microcefalia tem se apresentado de forma grave, com significativa desconformidade craniofacial. Diversas são as alterações morfológicas, como o alteamento ósseo occipital, hérnia umbilical, fontanelas cerradas ao nascer e excedentes dobras de pele no couro cabeludo (EICKMANN *et al.*, 2016). Os casos passaram a ser classificados como infecção congênita sem identificação etiológica ou com identificação etiológica, conforme descrito pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2017b):

1. Infecção congênita sem identificação etiológica:

- a) Caso confirmado de infecção congênita sem identificação etiológica: apresentação de duas ou mais manifestações neurológicas, visuais ou auditivas, com relato de exantema ou febre, sem causa definida durante a gestação. Além disso, deve não apresentar resultado laboratorial, por falta

ou erro na coleta da amostra da mãe ou RN ou resultado laboratorial negativo para STORCH+ZIKV.

- b) Caso provável de infecção congênita sem identificação etiológica: casos com duas ou mais manifestações neurológicas, visuais ou auditivas, de mães sem relato de exantema ou febre, sem causa definida durante a gestação e que apresentarem um dos seguintes critérios: sem resultado laboratorial, por falta ou erro na coleta da amostra da mãe ou RN; resultado laboratorial negativo para STORCH+ZIKV realizados em amostra da mãe ou RN.

## 2. Infecção congênita com identificação etiológica:

- a) Caso confirmado de infecção congênita com identificação etiológica para o ZIKV: casos com manifestações neurológicas, visuais ou auditivas com resultado positivo ou reagente para o ZIKV (coleta até o oitavo dia de vida, tipo de material e processamento).
- b) Caso confirmado de infecção congênita por STORCH: crianças com manifestações neurológicas, visuais ou auditivas com resultado positivo ou reagente para sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus ou herpes simples (momento da coleta, tipo de material e processamento).
- c) Caso provável de infecção congênita por STORCH+ZIKV: situações em que a mãe tem relato de exantema ou febre durante a gestação, sem causa definida e que o recém-nascido apresente manifestações neurológicas, visuais ou auditivas, com resultado laboratorial inconclusivo para STORCH+ZIKV em amostras do recém nascido (RN) ou da mãe, dentro das primeiras 48 horas de vida.

Ao analisar 59 crianças com SCZ, Melo *et al.* (2019) concluíram que a maioria delas apresentou um grave comprometimento motor, com habilidades inadequadas para a idade, pobre controle e coordenação motora e o PC associou-se à má coordenação motora. Hagen *et al.* (2014) ressaltam que por volta dos sete ou oito meses de vida as crianças começam a apresentar atrasos no desenvolvimento neurológico, sendo este o motivo mais comum de encaminhamento para os serviços especializados. De acordo com Abdel-Salam *et al.* (2000) em um estudo com 40

crianças com microcefalia, cerca de 40% delas apresentavam anormalidades adicionais e grave retardo mental, epilepsia e espasticidade.

O diagnóstico precoce da alteração do tamanho do crânio e cérebro quando comparado para a idade gestacional, ainda durante a gravidez, permitirá um melhor desfecho nas ações de elucidação das suspeitas epidemiológicas do diagnóstico, assim como, orientar adequadamente os genitores para o nascimento de um bebê com malformação (BRASIL, 2016c).

### **2.3 Reabilitação**

A SCZ não tem tratamento específico e as equipes de reabilitação multiprofissionais devem trabalhar com o objetivo de realizar estimulação precoce, auxiliando no desenvolvimento do bebê e da criança. De acordo com o que o Sistema Único de Saúde (SUS) preconiza no Protocolo de Vigilância e Resposta à Ocorrência de Microcefalia e/ou Alterações do SNC, é necessário um acompanhamento clínico nos serviços de atenção básica, serviços especializados de reabilitação, além de exames diagnósticos e assistência hospitalar, assim como, disponibilizar equipamentos para mobilidade, alimentação e comunicação, quando necessário (BRASIL, 2015).

Em 2016 o Ministério da Saúde publicou um documento intitulado de “Diretrizes de Estimulação Precoce – Crianças de 0 a 3 anos com Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor”, como parte do Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia do Governo Federal, lançado em 2015, com o objetivo de orientar as equipes de saúde para o cuidado às crianças com alterações decorrentes da SCZ (BRASIL, 2016c).

O objetivo da reabilitação é fazer com que o paciente comprometido pelo atraso consiga atingir ao máximo do potencial do desenvolvimento neurológico, melhorando as estruturas do vínculo entre a mãe e a criança (BRASIL, 2016c).

As equipes de reabilitação são multidisciplinares e todas as formas de assistência devem, também, ser estendidas às famílias. As crianças precisam de acompanhamento especializado e monitoramento constante (SIQUEIRA *et al.*, 2016), devido as limitações que a SCZ pode causar e a sobrecarga física e emocional dos cuidadores (GAIVA; NEVES; SIQUEIRA, 2009). Tendo em vista que a grande parcela das famílias de crianças com microcefalia é de baixa renda e vivem em municípios

distantes das capitais, onde estão os principais centros de reabilitação e profissionais especialistas. As modificações desencadeadas pelo processo adaptativo da família são acompanhadas de desajustes que podem gerar disfunções emocionais e de qualidade de vida (HAASE *et al.*, 2009).

O Ministério da Saúde lançou um protocolo denominado Estratégias de Resposta ao ZIKV e o Combate ao Mosquito Transmissor o qual cita o Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia, onde um dos eixos tem por objetivo garantir o atendimento adequado e oportuno às crianças e suas famílias, disponibilizando a todos os profissionais de saúde protocolos e diretrizes clínicas para o atendimento e ampliação da cobertura de ultrassonografias e de tomografias (BRASIL, 2016b).

Diante das sequelas deixadas pela epidemia do ZIKV, o Governo Federal habilitou 127 novos serviços de saúde para esta população, designando ao Nordeste 63% desse total, já que é a região mais atingida pela doença. Uma das maiores preocupações do sistema público de saúde tem sido promover qualidade de vida para essas crianças por meio de terapias de reabilitação, assistência médica e apoio psicossocial como fator de estimulação para o desenvolvimento da criança, buscando reduzir os danos que a SCZ causou (BRASIL, 2016b). Entretanto, as notícias da mídia comumente denunciam a falta de assistências especializada às crianças vítimas do ZIKV.

Em maio de 2017 o Ministério da Saúde declarou o fim da Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) em decorrência do ZIKV e sua associação com a microcefalia e outras alterações neurológicas. A decisão aconteceu 18 meses após a decretação de emergência e a redução significativa de novos casos (BRASIL, 2017c).

Contudo, a ação mais importante é o combate ao mosquito. As habitações com saneamento e infraestrutura sanitária inadequados são locais de fácil disseminação do mosquito *Aedes aegypti*, tornando este um problema social, cultural e político (FÉLIX; FARIAS, 2019). Doenças transmitidas por mosquitos afetam, desproporcionalmente, a maioria menos privilegiada da população brasileira, de várias maneiras. O ZIKV teve impacto maior no Nordeste, onde uma percentagem maior da população é pobre e as condições climáticas são favoráveis à propagação de vírus transmitidos por mosquitos (LESSER; KITRON, 2016), devendo haver esforços coletivos para evitar novas epidemias.

## 2.4 A maternidade no cenário da Síndrome Congênita do Zika

A gravidez é um acontecimento importante na vida da mulher e a vulnerabilidade às doenças infecciosas pode apresentar desfechos negativos para o desenvolvimento do feto (EBUENY, 2018; AL-GAILANI, 2016; SAPPENFIELD *et al.*, 2013). A infecção pelo ZIKV é uma ameaça para os direitos reprodutivos das mulheres e a possibilidade de microcefalia em decorrência da SCZ é uma fonte de ansiedade com implicações para a saúde mental de mulheres em idade reprodutiva (BRASIL *et al.*, 2016; OLIVEIRA *et al.*, 2016; WOMEN ENABLED INTERNATIONAL, 2017). A epidemia de casos de SCZ gerou medo, ansiedade e incerteza, comum em todas as epidemias (AL-GAILANI, 2016; BURKE *et al.*, 2016).

O nascimento de uma criança com deficiência traz uma série de consequências na vida, no comportamento e nas emoções de todos os membros da família, com mudanças significativas em sua estrutura (THUY; BERRY, 2013). Durante a gestação, os pais apresentam fantasias e expectativas sobre o filho gerado e ninguém espera que algo vá ser diferente do imaginado (NOBRE; MONTILHA; TEMPORINI, 2008). A intensidade da situação envolve uma repercussão complexa e imprevisível no contexto familiar (FALKENBACK; DREXSLER; WERLER, 2008).

As alterações ocorridas após o nascimento de uma criança com deficiência trazem uma nova realidade para o cuidador, provocando mudanças nos hábitos e de possíveis projetos de vida. Além disso, o cuidador passa a conviver com incertezas, sobrecargas, alteração da rotina, mudança de papéis e riscos para a própria saúde (BOCCHI; ANGELO, 2005) devido a desgastes físicos, psicológicos ou emocionais vinculados à sobrecarga a qual está submetido (BRACCIALLI *et al.*, 2012).

Em função das limitações que a SCZ pode causar na vida funcional da criança, a família, e em especial a mãe, (BASTOS; DESLANDES, 2008) experiencia uma inesperada realidade, que envolve o engajamento nas atividades, como a extensa rotina de terapias, consultas médicas, entre outros compromissos e abdições em favor do seu filho (BALLARIN *et al.*, 2016).

As novas e desconhecidas demandas introduzidas na dinâmica familiar ocasionam a reorganização dos vínculos e das atividades cotidianas, considerando que uma criança com uma condição crônica depende de cuidados integrais, o que dificulta a entrada e/ou manutenção do cuidador no mercado de trabalho e impacto na renda mensal familiar (BALTOR; DUPAS, 2013). Os fatores socioeconômicos são

relevantes para se avaliar as condições de saúde, sabendo-se que quanto mais pobre for a realidade do indivíduo, pior será não só sua condição de vida, bem como a da criança com deficiência e as condições gerais da família (WANG *et al.*, 2009).

Observa-se que essas mulheres apresentam quadros sugestivos de fragilidade emocional, vivenciados pela perda da criança idealizada (BRUM; SCHERMANN, 2006). As mães passam a dedicar-se integralmente ao seu filho com deficiência, tornando-se cuidadoras, o que associado aos cuidados com o lar e com a família, desencadeando sobrecarga emocional e física (FAVERO-NUNES; SANTOS, 2010). O cuidador vivencia as mudanças que ocorrem em sua vida pessoal após assumir esse papel (NEUMANN; DIAS, 2013).

As mudanças do cotidiano e a condição clínica crônica das crianças pode ter efeito negativo para o bem-estar das mães (CHESHINE; BARLOW; POWELL, 2010), assim como a expectativa quanto ao futuro, frequentemente apresentada como fator de sofrimento (FREITAS; ROCHA; HAASE, 2014), com prejuízo social causado pelo afastamento da mulher das suas atividades laborativas e funções sociais. Portanto, a investigação sobre os fatores que contribuem para o sofrimento psicológico e prejuízos na qualidade de vida pode contribuir com o desenvolvimento de programas de intervenção que favorecem os processos adaptativos e a redução do estresse (EISENHOWER; BAKER; BLACHER, 2005).

O estresse materno exacerba sentimentos de ansiedade e depressão dificultando o ajustamento e o desempenho do papel de cuidadora (ENGLE, 2009). Sabe-se que as mudanças na rotina de vida para executar os cuidados apresentam correlação com problemas de saúde mental (FERREIRA; ALEXRANDE; LEMOS, 2011). Nesse sentido, ser cuidador passa a ser um papel ocupacional. São considerados papéis ocupacionais a união de comportamentos previstos pela sociedade (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2008). Os indivíduos realizam suas atividades conforme os papéis ocupacionais que assumiram no decorrer da vida (CORDEIRO, 2005).

Autores apontam para o fato de que o cuidador deve receber suporte não apenas para aprender a cuidar mas, sobretudo, para enfrentar, compreender e compartilhar a situação de doença e/ou deficiência, para que possa lidar mais adequadamente com seus próprios problemas, conflitos, medo e aumento das responsabilidades, principalmente, por se observar que eles apresentam prejuízos

na saúde e na participação social (FLORIANI; SCHRAMM 2006; BECK; LOPES, 2007).

Além disso, o medo de uma nova epidemia de ZIKV pode influenciar o planejamento familiar e a intenção das mulheres de terem novas gestações. A real influência da epidemia de ZIKV no Brasil no planejamento familiar ainda é desconhecida, mas sugere-se um declínio de nascidos vivos no Brasil em decorrência da associação entre a infecção congênita por ZIKV e microcefalia (CASTRO *et al.*, 2018)

## **OBJETIVOS**

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo I**

- Analisar as mudanças nos papéis ocupacionais e suas consequências na saúde mental de mães de crianças com SCZ.

#### **3.2 Objetivo II**

- Avaliar o nível de preocupação de mulheres em idade reprodutiva em relação a uma possível nova epidemia de ZIKV e a sua influência na intenção de uma nova gestação.

## ORGANIZAÇÃO DA TESE

Esta tese está organizada em dois capítulos a fim de contemplar os Objetivos I e II. Cada um destes objetivos contou com métodos distintos, justificando assim o modelo de formatação. Cada capítulo é composto por sua própria sessão de métodos, resultados, discussão e conclusão.

O Objetivo I deu origem ao capítulo intitulado: Mudanças nos Papéis Ocupacionais e Transtorno Mental Comum em Mães de Crianças com Síndrome Congênita do Zika. Os resultados deste estudo transversal originaram um artigo nomeado “Changes in Occupational Roles and Common Mental Disorders in Mothers of Children with Congenital Zika Syndrome” publicado no “The American Journal of Occupational Therapy” (<https://doi.org/10.5014/ajot.2019.035972>) (Apêndice V).

O Objetivo II originou o capítulo: Preocupação de mulheres em idade reprodutiva em relação a uma possível nova epidemia de ZIKV no Brasil e a sua influência na intenção de uma nova gestação. Os resultados deste estudo piloto serão submetidos ao Journal Women and Birth, com o título: “Level of concern of women of reproductive age about a possible new ZIKV epidemic in Brazil and its influence on the intention of a new pregnancy”.

# **CAPÍTULO I**

## **4 CAPÍTULO I: MUDANÇAS NOS PAPÉIS OCUPACIONAIS E TRANSTORNO MENTAL COMUM EM MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA**

### **OBJETIVO**

Analisar as mudanças nos papéis ocupacionais e suas consequências na saúde mental de mães de crianças com SCZ.

### **MÉTODO**

#### **Desenho do estudo**

Trata-se de um estudo observacional do tipo transversal, realizado em quatro centros de reabilitação do Sistema Único de Saúde (SUS) no estado de Alagoas, Nordeste do Brasil.

#### **Local do estudo**

A pesquisa foi realizada por meio de questionário aplicado às mães de crianças com SCZ, durante a realização de terapias de reabilitação, exames e consultas em quatro unidades referenciadas pela Secretaria Estadual de Saúde de Alagoas para o atendimento de crianças com microcefalia:

- Centro de Especializado em Reabilitação – CER III, da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas - UNCISAL, que fica localizado em Maceió-Alagoas. Por se tratar de uma clínica escola, o local é cenário de práticas e estágio de cursos de graduação de terapia ocupacional, fisioterapia e fonoaudiologia além de residências em saúde e especialidades médicas;
- Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais de Maceió (APAE), organização não governamental sem fins lucrativos, mantida com a colaboração de voluntários, doações e parcerias com o município de Maceió

e o Governo do Estado de Alagoas que presta atendimentos na área da saúde, com ênfase na reabilitação;

- Centro Especializado em Reabilitação – CER IV da Associação Pestalozzi de Maceió, entidade sem fins lucrativos que atende pessoas com deficiência, nas áreas da saúde, educação, assistência social, qualificação profissional e lazer;
- Serviço de Assistência Especializado (SAE) do Hospital Escola Doutor Hólvio Auto (HEHA), referência no estado em tratamento de doenças infectocontagiosas.

### **População e amostra**

Participaram deste estudo mães de crianças diagnosticadas com SCZ que estavam recebendo acompanhamento e tratamento periódico nos centros de reabilitação do SUS no estado de Alagoas entre julho de 2017 e abril de 2018. O diagnóstico médico foi dado a partir da apresentação do perímetro cefálico de pelo menos dois DP abaixo da média para a idade e sexo, e alterações cerebrais típicas, indicando infecção congênita, incluindo calcificações intracranianas, dilatação dos ventrículos cerebrais ou alterações na fossa posterior e outros sinais encontrados por métodos de diagnóstico por imagem ou identificação do ZIKV em testes de laboratório (PCR ou testes sorológicos).

### **Crítérios de inclusão e exclusão**

Adotaram-se os respectivos critérios de inclusão: (1) mães de crianças com SCZ; (2) ser responsável pelos cuidados do filho. Utilizaram-se como critérios de exclusão para as mães: (1) apresentar alguma condição de saúde que comprometa o processo da coleta de informações; (2) mães com outros filhos com diagnóstico de alguma síndrome ou deficiência; (3) aquelas que afirmaram apresentar agravos de saúde física ou mental ou referiram estar passando por problemas pessoais que pudessem interferir nos resultados desta pesquisa; (4) os cuidadores que faziam uso de medicação psicotrópica antes do nascimento da criança com microcefalia, assim

como as que informaram algum tipo de dependência química (medicamentosa, álcool e ou outras drogas).

### **Sistemática da coleta de dados**

A coleta de dados foi realizada entre os meses de julho de 2017 e abril de 2018 por uma equipe formada por três estudantes de graduação e uma terapeuta ocupacional. Os entrevistadores foram treinados para aplicação dos instrumentos utilizados, em dois encontros presenciais e uma etapa prática supervisionada. Além disso, receberam informações acerca dos objetivos do projeto, sendo realizado um estudo piloto, para teste do instrumento e adaptação dos entrevistadores.

As entrevistas foram realizadas convenientemente nos dias de consulta de acompanhamento das crianças nos serviços de saúde onde as mesmas estavam inseridas. As mães de crianças com SCZ foram abordadas enquanto aguardavam o atendimento e convidadas a participar do estudo. Na ocasião foram explicados os objetivos da pesquisa, riscos e benefícios, assim como as informações necessárias para compreensão das perguntas. As mães que aceitaram participar do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice I) responderam aos questionários aplicados pelos entrevistadores.

Para garantir a privacidade no momento da coleta de dados, as entrevistas foram realizadas em espaço reservado, confortável e seguro em cada umas das unidades citadas, com o objetivo de evitar equívocos durante a coleta de dados e com o objetivo de assegurar a compreensão das perguntas da pesquisa.

As mães foram entrevistadas face a face nos centros de saúde e responderam questões estruturadas sobre o estado demográfico e socioeconômico, suas condições de saúde mental e seus papéis ocupacionais antes do nascimento da criança e no momento da coleta de dados.

### **Instrumentos de coleta de dados**

Foram utilizados três instrumentos padronizados e validados no Brasil, sendo eles: o questionário de identificação (Apêndice III); *Self-Reporting Questionnaire* (SRQ-20) (Anexo II); Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais (Anexo III). Além

disso, foram coletadas informações referentes à idade materna, grau de escolaridade, e situação conjugal.

Para avaliação da saúde mental foi utilizado o SRQ-20, instrumento multidimensional de triagem destinado a detectar sintomas suspeitos de Transtorno Mental Comum (TMC) (HARDING *et al.*, 1980), sendo quatro itens sobre sintomas físicos e 16 sobre distúrbios psicomotores (GUIRADO; PEREIRA, 2016). O SRQ-20 é recomendado para pesquisas epidemiológicas em países de baixa renda e foi validado no Brasil com alta sensibilidade (83%) e especificidade (80%). Os itens do SRQ-20 foram pontuados em "0" se respondidos "não" (o sintoma estava ausente no último mês) e "1" se respondido "sim" (o sintoma estava presente no último mês). O escore do SRQ-20 varia de 0 a 20 e o corte de oito pontos foi utilizado como indicativo de TMC (MARI; WILLIAMS, 1986).

Para identificar as funções exercidas pelas mães de crianças com SCZ foi utilizada a Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais (*Role Checklist*) (Anexo III), instrumento de origem norte-americana, semiestruturado e com roteiro padronizado (OAKLEY, 1986). Trata-se de um inventário traduzido e validado no Brasil, indicado para adolescentes, adultos e idosos (CORDEIRO, 2005; CORDEIRO *et al.*, 2007). Divide-se em duas partes, a Parte I avalia, por meio de um tempo contínuo, os principais papéis ocupacionais que constituem a vida diária do indivíduo e investiga se o papel foi desempenhado no passado, é desempenhado no presente e se há o desejo de desempenhá-lo no futuro. Para este estudo, o passado foi considerado como o período anterior ao nascimento da criança com SCZ. A Parte II identifica o grau de importância que o indivíduo atribui a cada papel, sendo considerado: 1. Nenhuma Importância; 2. Alguma Importância e 3. Muita Importância (CRUZ; EMMEL, 2012).

O instrumento considera os 10 seguintes papéis: estudante, trabalhador, voluntário, cuidador, mantenedor, amigo, membro da família, participante religioso, passatempo amador e participante de organizações, além de oferecer a opção "outro", para casos em que a pessoa identifique o exercício de um papel não listado e que tenha desempenhado no passado, desempenha no presente e/ou planeja para o futuro (OAKLEY *et al.*, 1986).

## **Análise de dados**

A relação entre o TMC (desfecho) e as mudanças nos papéis ocupacionais (variáveis preditoras) foi analisada por meio de um modelo de regressão logística padrão. As estimativas foram relatadas como Odds Ratio (OR) e intervalo de confiança (IC) de 95% e foram ajustadas para renda, escolaridade, número de filhos e estado civil. Avaliamos a multicolinearidade usando o Fator de Inflação de Variância (VIF) e analisamos a adequação do ajuste com os critérios de informação de Akaike (AIC) e R<sup>2</sup> de McFadden. A análise foi realizada com o software estatístico JASP (versão 9.1.0) (<http://jasp-stats.org/>).

## **Considerações Éticas**

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Sergipe (UFS), sob parecer nº 2.771.588, com o seguinte CAAE: 65727917.1.0000.5546 (Anexo I). Todos os cuidados foram adotados visando garantir o sigilo e confidencialidade das informações, conforme preconiza a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012).

As mulheres que aceitaram participar deste estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias, com garantia de recusa a qualquer momento, sem o sofrimento de quaisquer danos por parte da instituição.

## **RESULTADOS**

Participaram do estudo quarenta mães (idade  $25,0 \pm 6,8$  anos) de crianças (idade  $1,8 \pm 6,4$  meses) com SCZ. Todas as mulheres eram as principais cuidadoras dos seus filhos e foram entrevistadas enquanto os acompanhavam em sessões de reabilitação, nos serviços descritos na sessão anterior. Todas as mães informaram ter realizado consultas de pré-natal durante a gestação e 10 (25%) do total das entrevistadas souberam da condição da sua criança antes do nascimento, as demais só tiveram a suspeita diagnóstica após o parto. A média de escolaridade em anos foi de 9,66 ( $\pm 2,52$  DP). Quanto ao estado civil, a metade das mães era casada ou vivia em união estável e a outra metade não tinha companheiro.

Diante da amostra estudada, a maioria das mães relatou perda de seus papéis ocupacionais após o nascimento do seu filho com SCZ. Os papéis mais afetados foram o de: estudante (-77,8%), trabalhador remunerado (-76,5%), voluntário (-75,0%), amigo (-39,4%) e hobby (-35,3%), enquanto aumentava seu papel como cuidadora (+ 44,4%) e participação em organizações (+ 150,0%). Esses resultados podem ser conferidos na Tabela 1.

Tabela 1 — Mudanças de papéis ocupacionais de mães de crianças com microcefalia relacionadas ao ZIKV.

Papéis Ocupacionais	Passado	Presente	Mudança de papéis ocupacionais (%)	Importância atribuída* (Mediana, Q1-Q3)
Estudante	27	6	-77,8	3 (3-3)
Trabalhador	17	4	-76,5	3 (3-3)
Voluntário	8	2	-75,0	3 (2-3)
Cuidadora	27	39	+44,4	3 (3-3)
Serviços domésticos	39	39	-	3 (2-3)
Amigo	33	20	-39,4	3 (2-3)
Membro da família	29	28	-3,5	3 (3-3)
Participação religiosa	22	19	-13,6	3 (3-3)
Passatempo/Amador	17	11	-35,3	2 (2-3)
Participação em organizações	4	10	+150,0	2 (1-2)

\* Escala Likert de 3 pontos, de "sem importância" a "muito importante"

Quanto a saúde mental, avaliada através da versão brasileira do SRQ-20, os escores variaram de zero a 15, com mediana de oito (IQR: 6,25). Vinte e três (57,5%) mães apresentaram escore alto ( $\geq 8$ ) de SRQ-20 e foram positivos para sintomas de TMC. A análise de regressão logística mostrou associação significativa entre TMC e perda do trabalho remunerado após o nascimento da criança (OR: 7,20; IC95%: 1,26; 41,06;  $p = 0,026$ ; AIC = 58,2; R2 de McFadden = 0,153; VIF  $< 2$ ) (Tabela 2).

Tabela 2 — Comparação dos escores do SRQ de acordo com as alterações em cada papel ocupacional como preditor do estado mental materno.

Papéis Ocupacionais	SRQ escore Média (IQR)			OR Ajustado* (95 CI%)	p-valor
	Mães que relataram mudanças em papéis ocupacionais	Mães que não relataram mudanças em papéis ocupacionais	p-valor*		
Estudante	8,0 (7.0)	8,0 (6.0)	0,989	7.20 (1.26 – 41.06)	0.026
Trabalhador	10,0 (4.0)	7,0 (6.5)	0,020		
Voluntário	9,0 (3.5)	8,0 (7.0)	0,612		
Cuidador	8,5 (7.0)	8,0 (5.5)	0,813		
Trabalho doméstico	-	8,0 (5.5)	-		
Amigo	10,0 (3.0)	7,0 (7.0)	0,258		
Membro da família	10,0 (5.0)	8,0 (6.0)	0,488		
Participação religiosa	8,0 (3.5)	8,0 (7.0)	0,856		
Passatempo/Amador	9,5 (3.3)	7,5 (7.3)	0,326		
Participação em organizações	10,0 (3.8)	8,0 (7.0)	0,264		

IQR, intervalo interquartil; OR, odds ratio; CI, intervalo de confiança.

Apenas uma mãe relatou mudanças no trabalho doméstico.

\* Análise univariada usando o teste de Mann-Whitney. Variáveis com valor de p inferior a 0,2 foram incluídas no modelo de regressão logística.

\*\* Ajustado por renda, escolaridade, número de filhos e estado civil.

## DISCUSSÃO

Este estudo teve como proposta explorar a relação entre TMC e mudanças nos papéis ocupacionais nas mães de crianças com SCZ. Os resultados obtidos indicam que a perda do trabalho remunerado esteve associada à presença de TMC. Há evidências de que a prevalência de problemas de saúde mental, particularmente transtornos depressivos, é maior entre mães de crianças com deficiência do que outras mães (SINGER *et al.*, 2006). Além disso, tem sido sugerido que existe uma relação significativa entre o tempo de cuidado e o nível de problemas de saúde mental materna (SAWYER *et al.*, 2011).

Esses achados são semelhantes aos relatados por estudos sobre mudanças nos papéis ocupacionais de mães cujos filhos apresentavam comprometimento motor severo (BREHAUT *et al.*, 2004; RIBEIRO *et al.*, 2014). O tempo e o dinheiro gastos pelas mães para cuidar das atividades diárias da criança com maior incapacidade (Ex.: Síndrome Congênita do Zika) contribuem para reduzir a renda familiar e o bem-estar social, com impacto negativo na saúde mental das mães.

É inquestionável que as famílias com uma criança com SCZ enfrentam um conjunto imediato de demandas por cuidado especializado e uma responsabilidade vitalícia prevista, mas o conhecimento das necessidades de longo prazo das famílias e do fardo social é limitado (BAILEY; VENTURA, 2018). Crianças com SCZ requerem

cuidados de saúde intensivos em várias áreas da saúde, aumento do tempo de transporte para centros urbanos para consultas e envolvimento de seus cuidadores primários, muitas vezes as mães.

Ter um filho com uma doença limitante pode reduzir as oportunidades para as mães manterem o emprego e para as mães não empregadas procurarem um novo emprego (HOPE *et al.*, 2016). Além dos aspectos financeiros óbvios, o emprego proporciona inclusão social e pode reduzir sentimentos de isolamento e perifericidade (SHEARN; TODD, 2000). Embora os esforços do governo para implementar programas de intervenções na primeira infância para fornecer serviços especializados para as crianças com SCZ no Brasil, o apoio focado na família e a assistência social e psicológica parecem ser insuficientes. Além disso, a falta de políticas e estratégias de proteção social para compensar o desemprego materno e as perdas financeiras pode levar a resultados negativos, incluindo baixa qualidade de vida e sofrimento psicológico.

Como cuidar das crianças com deficiência geralmente leva ao isolamento social e ao alto risco de resultados adversos na saúde mental, são necessárias vigilância ativa para identificar necessidades emergentes e desenvolvimento de programas de intervenção para apoiar a saúde infantil e adaptação positiva da família (BAILEY, VENTURA, 2018; BRUNONI *et al.*, 2016). Os terapeutas ocupacionais podem ajudar as mães a desenvolver um plano realista para desenvolver ou recuperar papéis de uma maneira que minimize o esforço do papel e acentue o equilíbrio dos papéis (CROWE *et al.*, 1997). Além disso, o apoio emocional fornecido pelos laços sociais aumenta o bem-estar psicológico e reduz o risco de comportamentos inadequados e saúde física precária (UMBERSON; MONTEZ, 2010). Os programas de treinamento dos pais podem contribuir significativamente para a saúde psicossocial das mães, incluindo ansiedade, depressão, autoestima e ajuste conjugal (BARLOW; COREN, 2004).

Embora o governo tenha feito esforços para implementar programas de intervenção na primeira infância para fornecer serviços especializados para crianças com SCZ no Brasil, o apoio focado na família e a assistência social e em saúde mental parecem ser insuficientes. Além disso, a falta de políticas e estratégias de proteção social para compensar o desemprego materno e as perdas financeiras podem levar a resultados negativos, incluindo a má qualidade de vida e o sofrimento mental.

É necessário fortalecer mecanismos para garantir o retorno das mães ao mercado de trabalho, fornecendo aconselhamento multidisciplinar e implementar estratégias psico-educacionais para promover o ajuste psicológico materno. Os nossos resultados sugerem que a perda de trabalho remunerado está associada a TMC em mães com filhos com SCZ, com as seguintes implicações para a prática da terapia ocupacional:

- Promoção do protagonismo materno nos serviços públicos, colaborando com o resgate dos papéis ocupacionais anteriormente desempenhados e também dos papéis desejados por estas mulheres;

- Capacidade de contribuir para a busca de trabalho alternativo e geração de renda no território de sua comunidade, o mais próximo possível de sua casa e de seu filho;

- Intervenção com ênfase no fortalecimento da rede de apoio familiar e comunitário, a fim de formar outras pessoas que possam colaborar com o cuidado da criança, para que a mãe se sinta segura em compartilhar as tarefas de cuidado;

- Promover o exercício de atividades que contemplam o lazer, colaborando com a qualidade de vida e a participação social destas mulheres.

Nosso estudo apresenta como principais limitações o pequeno tamanho da amostra, a sua natureza transversal e a inclusão apenas das mães de crianças inseridas nos serviços de reabilitação, o que pode significar que estas mulheres que não estão recebendo suporte profissional para os cuidados com os seus filhos podem estar em situação ainda mais grave, visto que o apoio e as trocas de experiências com outras mães e com profissionais da saúde podem não estar acontecendo.

## **CAPITULO II**

## **5 CAPÍTULO II: PREOCUPAÇÃO DE MULHERES EM IDADE REPRODUTIVA EM RELAÇÃO A UMA POSSÍVEL NOVA EPIDEMIA DE ZIKV NO BRASIL E A SUA INFLUÊNCIA NA INTENÇÃO DE UMA NOVA GESTAÇÃO**

### **OBJETIVO**

Avaliar o nível de preocupação de mulheres em idade reprodutiva em relação a uma possível nova epidemia de ZIKV e a sua influência na intenção de uma gestação futura.

### **MÉTODO**

#### **Desenho do estudo**

Trata-se de um estudo observacional do tipo transversal, realizado nos Estados de Alagoas e Sergipe, Nordeste do Brasil, os quais apresentaram aumento dos casos de microcefalia durante a epidemia de ZIKV. De 2015 a 2018, 141 e 138 casos de SCZ foram confirmados em Alagoas e Sergipe, respectivamente (BRASIL, 2019).

#### **Amostra**

O estudo foi composto por uma amostra de conveniência, com um total de 123 mulheres não grávidas em idade reprodutiva, sendo 33 mães (média de idade, 26.5 anos) de crianças com SCZ e 90 mães (média de idade, 30.5 anos) de crianças saudáveis. As mães de crianças com SCZ foram abordadas em dois centros de reabilitação (Centro de Referência em Reabilitação – CER III, da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas – UNCISAL; e Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Aracaju/Sergipe) e as mães de crianças saudáveis foram selecionadas em Unidades Básicas de Saúde (UBS) do Sistema Único de Saúde (SUS).

O diagnóstico de SCZ foi dado a partir da apresentação do perímetro cefálico de pelo menos dois DP abaixo da média para a idade e sexo, e alterações cerebrais típicas indicando infecção congênita, incluindo calcificações intracranianas, dilatação

dos ventrículos cerebrais, alterações na fossa posterior e outros sinais encontrados por métodos de diagnóstico por imagem e identificação do ZIKV em testes de laboratório (PCR ou testes sorológicos). As mães de crianças saudáveis foram selecionadas em Unidades Básicas de Saúde do SUS, enquanto aguardavam por atendimento médico ou vacinação.

### **Critérios de inclusão e exclusão**

Adotaram-se como critérios de inclusão das entrevistadas: (1) mulheres não grávidas e em idade reprodutiva, especificamente entre 18 e 49 anos de idade, no momento da entrevista; e (2) ter concebido uma criança com ou sem SCZ no período entre 2015 e 2017. Utilizaram-se como critérios de exclusão para as mães: (1) apresentar alguma condição de saúde que comprometa o processo da coleta de informações; (2) mães com outros filhos com diagnóstico de alguma síndrome ou deficiência; e (3) aquelas que afirmaram apresentar agravos de saúde física ou mental ou referiram estar passando por problemas pessoais que pudessem interferir nos resultados desta pesquisa.

### **Sistemática da coleta de dados**

A coleta de dados foi realizada entre os meses de fevereiro e julho de 2019 por uma equipe formada por uma estudante de graduação, uma enfermeira e uma terapeuta ocupacional. Os entrevistadores foram treinados para aplicação do questionário, em dois encontros presenciais e uma etapa prática supervisionada.

As entrevistas foram realizadas convenientemente nos dias de consulta de atendimento das crianças nos serviços de saúde. Na ocasião foram explicados os objetivos da pesquisa, riscos e benefícios, assim como as informações necessárias para compreensão das perguntas. As mães que aceitaram participar do estudo e assinaram o TCLE responderam ao questionário aplicado pelos entrevistadores.

Para garantir a privacidade no momento da coleta de dados, as entrevistas foram realizadas em espaço reservado, confortável e seguro em cada uma das unidades citadas, com o objetivo de evitar equívocos durante a coleta de dados e com o objetivo de assegurar a compreensão das perguntas da pesquisa.

As mães foram entrevistadas face a face e responderam questões estruturadas sobre o estado demográfico e socioeconômico (idade, escolaridade, renda familiar, status de relacionamento e número de filhos), seu estado de preocupação com uma possível nova epidemia de ZIKV, a intenção de uma futura gestação, e a influência de uma possível nova epidemia da doença da decisão de não ter uma nova gravidez.

### **Instrumento de coleta de dados**

Para avaliar a preocupação de mulheres em relação a uma possível nova epidemia de ZIKV foram feitas cinco perguntas, respondidas em uma escala Likert de cinco pontos (variando de 1 = "não/nada" a 5 = "muitíssimo"). São elas: (1) Atualmente você está preocupada com o vírus Zika? (2) Você está preocupada com a possibilidade de uma nova epidemia do vírus Zika? (3) Como a epidemia de Zika e suas consequências influenciaram seu desejo de engravidar novamente? (4) A informação na televisão, rádio, internet e serviços de saúde foi suficiente para você entender a doença e suas consequências? (5) Você se sente segura quanto à saúde e assistência social que pode receber do serviço público de saúde se for infectada pelo vírus Zika?

Outras duas perguntas dicotômicas adicionais (sim e não) foram usadas para avaliar a intenção de uma nova gravidez e a influência de uma possível nova epidemia de ZIKV na intenção de uma nova gestação.

### **Análise dos dados**

As diferenças nos níveis de preocupação entre mães de crianças com SCZ e mães de crianças saudáveis foram comparadas pelo teste de Mann-Whitney. Foram verificados os pressupostos de normalidade e igualdade de variâncias. As diferenças entre os grupos nas taxas de resposta para a intenção de uma nova gravidez e o medo de uma possível nova epidemia de ZIKV para evitar uma gravidez futura foram analisadas através da estatística Qui-Quadrado. As análises foram realizadas com o software estatístico JASP (Versão 9.1.0; Amsterdã, Holanda; <http://jasp-stats.org/>).

## Considerações Éticas

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Sergipe (UFS), sob parecer número 2.771.588, com o seguinte CAAE: 65727917.1.0000.5546 (Anexo I), e foi realizado de acordo com a Declaração de Helsinque. Todos os cuidados foram adotados visando garantir o sigilo e confidencialidade das informações, conforme preconiza a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). As mulheres que aceitaram participar deste estudo assinaram o TCLE em duas vias, com garantia de recusa a qualquer momento, sem o sofrimento de quaisquer danos por parte da instituição.

## RESULTADOS

A maioria das mães entrevistadas era jovem (mediana de 30 anos de idade; mínimo 19, máximo 45), tinha mais de seis anos de escolaridade ( $n = 94$ ; 76,4%) e apresentava relação conjugal estável ( $n = 102$ ; 82,9%). A renda familiar entre as entrevistadas era de até três salários mínimos. Não houve diferença no número de filhos entre os grupos analisados ( $p = 0,258$ ) (Tabela 3).

Tabela 3 — Características sociodemográficas maternas.

Variáveis	Mães de crianças com SCZ ( $n = 33$ )	Mães de crianças saudáveis ( $n = 90$ )	p-valor
<b>Escolaridade (anos)</b>			
0 – 4	11 (33,3%)	15 (16,7%)	0,075
5 – 6	2 (6,1%)	1 (1,1%)	
> 6	20 (60,6%)	74 (82,2%)	
<b>Status de relacionamento</b>			
Casada/união estável	25 (75,8%)	77 (85,6%)	0,460
Solteira	8 (24,2%)	13 (14,4%)	
<b>Número de filhos</b> ¥	2.0 (1,0-3,0)	1.5 (1,0-2,0)	0,258

As variáveis categóricas são expressas como número absoluto e percentual.

¥Dados expressos como mediana e quartis (Q1, Q3).

As pontuações para cada questão nos grupos estudados estão detalhadas na Tabela 4. Diferenças estatisticamente significantes foram observadas nas questões um e cinco, indicando que as mães de crianças com SCZ estão mais preocupadas com o ZIKV do que as mães de crianças saudáveis, além de sentirem-se mais inseguras com a assistência prestada pelo serviço público de saúde em relação a doença. Altos níveis de preocupação com a possibilidade de uma nova epidemia do ZIKV foram observadas nos dois grupos.

Tabela 4 – Distribuição das pontuações por questão referentes ao questionário de preocupação sobre uma possível nova epidemia de ZIKV entre mães que têm filhos com SCZ e mães de crianças saudáveis.

Questões	Mães de crianças com SCZ (n=33)	Mães de crianças saudáveis (n=90)	p-valor*
Q1. Atualmente você está preocupada com o vírus Zika?	4,0 (3,0-4,0)	2,5 (1,0-4,0)	0,002*
Q2. Você está preocupada com a possibilidade de uma nova epidemia do vírus Zika?	4,0 (3,0-4,0)	3,0 (3,0-4,0)	0,089
Q3. Como a epidemia de Zika e suas consequências influenciaram seu desejo de engravidar novamente?	1,0 (1,0-4,0)	2,0 (1,0-4,0)	0,607
Q4. A informação na televisão, rádio, internet e serviços de saúde foi suficiente para você entender a doença e suas consequências?	2,0 (2,0-4,0)	3,0 (2,0-4,0)	0,590
Q5. Você se sente segura quanto à saúde e assistência social que pode receber do serviço público de saúde se for infectada pelo vírus Zika?	3,0 (2,0-5,0)	5,0 (3,3-5,0)	0,015*

p-valores menores do que 0.05 foram considerados estatisticamente significantes. Dados expressos em mediana e quartis (Q1-Q3).

Mais de 80% das mães de crianças com SCZ relataram não ter intenção de gravidez futura. Em ambos os grupos, um alto percentual de mães sem intenção de uma nova gestação relatou influência de uma possível nova epidemia de ZIKV nessa decisão (29,6% para mães de crianças com SCZ e 48,0% de mães com filhos saudáveis;  $p = 0,174$ ) (Tabela 5).

Tabela 5 — Influência do ZIKV na intenção de uma nova gestação.

Variáveis	Mães de crianças com SCZ (n = 33)	Mães de crianças saudáveis (n = 90)	p-valor*
<b>Intenção de futura gestação</b>			
Sim	6 (18,2%)	65 (72,2%)	< 0,001
Não	27 (81,8%)	25 (27,8%)	
<b>Influência de uma possível nova epidemia de ZIKV na decisão de não ter uma nova gravidez</b>	8 (29,6%)	12 (48,0%)	0,174

p-valores menores do que 0.05 foram considerados estatisticamente significantes.

## DISCUSSÃO

Tem sido demonstrado que mães de crianças com SCZ podem ser particularmente vulneráveis a problemas de saúde mental (KUPER *et al.*, 2019). Além disso, o medo de uma nova epidemia de ZIKV pode influenciar o planejamento familiar e a intenção das mulheres de terem novas gestações. O objetivo deste estudo foi avaliar o nível de preocupação de mulheres em idade reprodutiva em relação a uma possível nova epidemia de ZIKV e a sua influência na intenção de uma nova gestação.

Os resultados deste estudo mostraram que as mães de crianças com SCZ apresentam níveis mais elevados de preocupação com o vírus do que as mães de crianças saudáveis, o que pode refletir a sobrecarga do cuidado dos seus filhos que nasceram com comprometimento neuromotor em decorrência da infecção congênita durante a epidemia. Recentemente, verificamos que as limitações funcionais e a dependência a longo prazo das crianças com SCZ levam a alterações nos papéis ocupacionais maternos e têm um impacto negativo no bem-estar e saúde mental das mães (OLIVEIRA *et al.*, 2016; OLIVEIRA *et al.*, 2017; REIS *et al.*, 2020). De forma interessante, no presente estudo apenas 29,6% das mães de crianças com SCZ apontaram uma possível nova epidemia como um fator associado ao desejo de não engravidar novamente, o que pode sugerir que outros fatores sociais como as demandas de cuidado com a criança e a perda de emprego remunerado influenciem nessa decisão (REIS *et al.*, 2020).

A intenção de engravidar pode mudar de acordo com as situações e experiências da mulher, e a possibilidade de uma nova epidemia de ZIKV é um fator que pode contribuir para a decisão de evitar uma nova gravidez. Em um estudo realizado por Castro *et al.* (2018), verificou-se um declínio nos nascidos vivos no Brasil

após o anúncio da relação entre ZIKV e o aumento no número de casos relatados de microcefalia em 2015 e 2016. Em nosso estudo, um alto percentual de mulheres relatou não ter intenção de uma nova gestação por medo de uma nova epidemia de ZIKV no Brasil. A verdadeira extensão do trauma psicológico enfrentado pelas mulheres em idade reprodutiva em decorrência da epidemia de ZIKV no Brasil é desconhecida, mas uma atmosfera de medo, ansiedade e incerteza parecem ainda permear comunidades de alto risco de infecção.

Embora a OMS tenha declarado o fim da Emergência de Saúde Pública de Interesse Internacional (ESPII) em relação à microcefalia em novembro de 2016, as complicações associadas ao ZIKV ainda são consideradas um desafio de saúde pública que requer um programa de reabilitação de longo prazo. Em adição, devido ao risco de uma nova epidemia de ZIKV, a elaboração de um guia de enfrentamento global para a doença é necessária. Respostas equivocadas podem minar a capacidade das comunidades e governos de abordar adequadamente os impactos sociais e de saúde relacionados ao ZIKV e comprometer a saúde emocional e física de mulheres vulneráveis (RASANATHAN *et al.*, 2017). Permanecem lacunas no conhecimento sobre os sintomas do ZIKV e das possíveis complicações, modos de transmissão e diretrizes atuais de prevenção recomendadas (DINIZ *et al.*, 2019). Desencontros de informações divulgadas por diferentes meios de comunicação podem levar a confusão de entendimento sobre a doença influenciando de forma negativa a saúde mental de mulheres em idade reprodutiva, proporcionando medo e aumentando a insegurança nas informações reais (RANGEL, 2017). Por isso, o acesso a informações cientificamente precisas, abrangentes e oportunas é fundamental para o planejamento de uma gravidez (RASANATHAN *et al.*, 2017).

Foi relatado um escasso aconselhamento de saúde reprodutiva relacionado à epidemia de ZIKV e oportunidades perdidas para a prevenção da transmissão perinatal do vírus através de mudanças comportamentais, incluindo contracepção eficaz para prevenir a gravidez e preservativos para prevenir a transmissão perinatal, como um complemento ao controle vetorial (BORGES *et al.*, 2018). Além disso, as mulheres brasileiras continuam em alto risco de infecção devido à capacidade endêmica dos arbovírus nas cidades brasileiras, especialmente nas regiões norte, nordeste e centro-oeste (MUSSO; GUBLER, 2016).

Embora nosso estudo tenha incluído apenas mulheres em idade fértil e tenha avaliado a influência do ZIKV no planejamento reprodutivo, não foram analisadas

alterações na atividade sexual como resultado da epidemia de ZIKV. O seu desenho transversal ainda limita suscitar conclusões sobre causalidade ou precedência temporal e o questionário utilizado pode ser incapaz de capturar o nível exato de preocupação em relação a uma possível nova epidemia. Apesar das limitações, nossos resultados reforçam a necessidade de apoio psicológico às famílias afetadas pelo ZIKV, acesso a um planejamento familiar adequado, e garantia dos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres.

## **CONCLUSÕES**

## 6 CONCLUSÕES

Os resultados dos nossos estudos permitem concluir que:

- A perda de trabalho remunerado entre mães de crianças com SCZ está associada à presença de TMC;
- Há um alto nível de preocupação com uma nova epidemia de ZIKV em mulheres em idade reprodutiva;
- Há forte influência de uma possível nova epidemia na decisão de uma futura gestação.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados deste estudo sinalizam a necessidade de compreender o papel da epidemia de ZIKV para as mães das crianças afetadas, assim como entender o que o risco de uma nova epidemia representa para o planejamento de uma nova gestação entre as mulheres.

Além disso, os resultados fortalecem a necessidade de que a adoção de protocolos institucionais podem facilitar para que profissionais, como os terapeutas ocupacionais, colaborem com as famílias e os serviços que as atende, determinando um sistema de acomodações para reduzir a sobrecarga do cuidador, ajudando a identificar ferramentas que possam contribuir com a busca de alternativas de trabalho e geração de renda para as mulheres em suas comunidades ou mais próximo possível dos seus domicílios.

Ainda assim, é imperativo que o governo fortaleça as ações existentes para evitar novas epidemias e manter um acompanhamento multidimensional às famílias atingidas, contemplando o apoio de modo mais integral possível, além de dispor de formação apropriada para que as equipes de saúde possam orientar as mulheres que desejam engravidar, com o objetivo de promover a educação em saúde e evitando novos nascimentos de crianças afetadas pela SCZ.

**REFERÊNCIAS**

## REFERÊNCIAS

- ABDEL-SALAM, Ghada M.H. et al. Microcephaly with chorioretinal dysplasia: Characteristic facial features. **American Journal of Medical Genetics**, v. 95, n. 5, p.513-515, dez. 2000.
- AL-GAILANI, Salim. **From Rubella to Zika**: pregnancy, disability, abortion and the specter of an epidemic. 2016. Londres. Disponível em: <<https://www.theguardian.com/science/the-h-word/2016/jan/29/rubella-zika-pregnancy-disability-abortion-epidemic>>. Acesso em: 07 out. 2019.
- ALBUQUERQUE, Maria de Fatima Pessoa Militão de et al. Epidemia de microcefalia e vírus Zika: a construção do conhecimento em epidemiologia. **Caderno de Saúde Pública**, v. 34, n. 10, p.1-14, 11 out. 2018.
- AOTA. Occupation therapy practice framework: domain and process. **The American Journal of Occupational Therapy**, v. 62, n. 6, p. 609-639, 2008.
- ARAGÃO, Maria de Fatima Vasco et al. Clinical features and neuroimaging (CT and MRI) findings in presumed Zika Virus related congenital infection and microcephaly: retrospective case series study. **British Medical Journal**, p.353-363, 13 abr. 2016.
- ARAÚJO, Thalia Velho Barreto de et al. Association between Zika Virus infection and microcephaly in Brazil, January to May, 2016: preliminary report of a case-control study. **The Lancet Infectious Diseases**, v. 3099, p. 1-8, 2016.
- ASHWAL, Stephen. et al. Practice Parameter: Evaluation of the child with microcephaly (an evidence-based review). **Neurology**, v. 73, n. 11, p.887-897, 14 set. 2009.
- ATIF, Muhammad et al. Zika Vírus disease: a current review of the literature. **Infection**, v. 44, n. 6, p.695-705, 10 ago. 2016.
- BAILEY, Donald B.; VENTURA, Liana O. The Likely Impact of Congenital Zika Syndrome on Families: Considerations for Family Supports and Services. **Pediatrics**, v. 141, n. 2, p.180-187, fev. 2018.
- BALLARIN, Maria Luisa Gazabim Simões et al. Perfil sociodemográfico e sobrecarga de cuidadores informais de pacientes assistidos em ambulatório de terapia ocupacional. **Cadernos de Terapia Ocupacional da Ufscar**, v. 24, n. 2, p.315-321, 2016.
- BALTOR, Marja Rany Rigotti; DUPAS, Giselle. Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 21, n. 4, p.956-963, jul. 2013.
- BARLOW, Jane; COREN, Esther; STEWART-BROWN, Sarah. Parent-training programmes for improving maternal psychosocial health. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, p.66-73, 20 out. 2003.

BASTOS, Olga Maria; DESLANDES, Suely Ferreira. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 9, p. 2141-2150, sept. 2008.

BECK, Ana Raquel Medeiros; LOPES, Maria Helena Baena de Moraes. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 6, p. 670-675, dec. 2007.

BLAKEY, Shannon M.; ABRAMOWITZ, Jonathan S. Psychological Predictors of Health Anxiety in Response to the Zika Virus. **Journal Of Clinical Psychology In Medical Settings**, [s.l.], v. 24, n. 3-4, p.270-278, 23 out. 2017. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1007/s10880-017-9514-y>.

BOCCHI, Sílvia Cristina Mangini; ANGELO, Margareth. Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomia compartilhada. **Ciência Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 729-738, set. 2005.

BORGES, Ana Luiza Vilela et al. Women's reproductive health knowledge, attitudes and practices in relation to the Zika Virus outbreak in northeast Brazil. **Plos One**, v. 13, n. 1, p.1-12, jan. 2018.

BRACCIALLI, Lígia Maria Presumido et al. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v.18, n. 1, p. 113-126, mar. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, Diário Oficial da União, 12 dez. 2012.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika**. Brasília, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC)**. p. 18, v.24, 2016a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Centro de Operações de Emergências em Saúde Pública sobre Microcefalias. **Informe epidemiológico nº 45: semana epidemiológica (SE) 38/2016: monitoramento dos casos de microcefalia no Brasil**. 2016b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2016c.

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

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, relacionados à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS**, 2017b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Ministério da Saúde declara fim da emergência nacional para Zika e microcefalia**. 2017c.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico**: Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionados à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 15 de 2018. v.49, n. 22, 2018.

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

BREHAUT, Jamie C. et al. The Health of Primary Caregivers of Children With Cerebral Palsy: How Does It Compare With That of Other Canadian Caregivers?. **Official Journal of the American Academy of Pediatrics**, v. 114, n. 2, p.182-191, 30 jul. 2004.

BRUM, Evanisa Helena Maio de; SCHERMANN, Lígia. O impacto da depressão materna nas interações iniciais. **Psico**, v. 2, n. 37, p.151-158, ago. 2006.

BRUNONI, Decio 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, out. 2016.

BURKE, Rachael M et al. Zika Vírus infection during pregnancy: what, where, and why?. **British Journal of General Practice**, v. 66, n. 644, p.122-123, fev. 2016.

CAMPOS, Gubio S.; BANDEIRA, Antonio C.; SARDI, Silvia I. Zika Vírus Outbreak, Bahia, Brazil. **Emerging Infectious Diseases**, v. 21, n. 10, p.1885-1886, out. 2015.

CASTRO, Marcia C. et al. Implications of Zika Vírus and congenital Zika syndrome for the number of live births in Brazil. **Proceedings of The National Academy Of Sciences**, v. 115, n. 24, p.6177-6182, maio 2018.

CHAKHTOURA, Nahida; HAZRA, Rohan; SPONG, Catherine Y. Zika Vírus. **Current Opinion In Obstetrics And Gynecology** v. 30, n. 2, p.116-122, abr. 2018.

CHESHIRE, Anna; BARLOW, Julie H.; POWELL, Lesley A. The psychosocial well-being of parents of children with cerebral palsy: a comparison study. **Disability And Rehabilitation**, v. 32, n. 20, p.1673-1677, jan. 2010.

COES. **Microcefalias atualizações:** entrevista coletiva sobre microcefalia. Brasil: Ministério da Saúde; 2016 January 20.

CORDEIRO, Junia Jorge Rjeille. et al. Cross-Cultural Reproducibility of the Brazilian Portuguese Version of the Role Checklist for Persons With Chronic Obstructive Pulmonary Disease. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 61, n. 1, p.33-40, jan. 2007.

CORDEIRO, Júnia Jorge Rjeille. **Validação da lista de identificação de papéis ocupacionais em pacientes portadores de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) no Brasil.** 2005. 123 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado em Ciências da Saúde, Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), São Paulo, 2005.

COSTELLO, Anthony et al. Defining the syndrome associated with congenital Zika Virus infection. **Bulletin of The World Health Organization**, v. 94, n. 6, p.406-406, jun. 2016.

CROWE, Terry. K. et al. Role Perceptions of Mothers with Young Children: The Impact of a Child's Disability. **American Journal of Occupational Therapy**, v. 51, n. 8, p.651-661, set. 1997.

CRUZ, Daniel Marinho Cezar da; EMMEL, Maria Luísa Guillaumon. PAPÉIS OCUPACIONAIS DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS FÍSICAS: DIFERENÇAS DE GÊNERO E CICLOS DE DESENVOLVIMENTO. **Revista Baiana de Terapia Ocupacional**, Salvador, v. 1, n. 1, p.4-24, dez. 2012.

DEL CAMPO, Miguel et al. The phenotypic spectrum of congenital Zika syndrome. **American Journal of Medical Genetics Part A**, v. 173, n. 4, p.841-857, mar. 2017.

DICK, G.w.a. Zika Vírus (II). Pathogenicity and physical properties. **Transactions Of The Royal Society of Tropical Medicine And Hygiene**, v. 46, n. 5, p.521-534, set. 1952.

DINIZ, Debora et al. Understanding the sexual and reproductive health needs in Brazil's Zika-affected region: placing women at the center of the discussion. **International Journal of Gynecology & Obstetrics**, v. 147, n. 2, p. 268-270, ago. 2019

DINIZ, Debora. Vírus Zika e mulheres. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 5, 2016.

DUFFY, Mark R. et al. Zika Vírus Outbreak on Yap Island, Federated States of Micronesia. **New England Journal of Medicine**, v. 360, n. 24, p. 2536-2543, jun. 2009.

EBUENYI, Ikenna Desmond; BHUYAN, Soumitra Sudip; BAIN, Luchuo Engelbert. Zika Vírus infection and microcephaly: anxiety burden for women. **Pan African Medical Journal**, v. 30, p.1-3, 2018.

EICKMANN, Sophie Helena et al. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 7, 2016.

EISENHOWER, A. S.; BAKER, B. L.; BLACHER, J. Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 49, n. 9, p.657-671, set. 2005.

ENGLE, Patrice L. Maternal mental health: program and policy implications. **The American Journal of Clinical Nutrition**, v. 89, n. 3, p.963-966, jan. 2009.

FALKENBACH, Atos Prinz; DREXSLER, Greice; WERLER, Verônica. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, supl. 2, p. 2065-2073, dec. 2008.

FALUYI, Uyi. et al. Complications Associated with Zika Vírus Infection: A Systematic Review Study. **American Scientific Research Journal for Engineering, Technology, and Sciences**, v. 24, n. 1, p. 151-161, 2016.

FARIA, Nuno Rodrigues et al. Mobile real-time surveillance of Zika Vírus in Brazil. **Genome Medicine**, v. 8, n. 1, p.1-4, 29 set. 2016.

FAVERO-NUNES, Maria Ângela; SANTOS, Manoel Antônio dos. Itinerário terapêutico percorrido por mães de crianças com transtorno autístico. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 23, n. 2, p.208-221, 2010.

FÉLIX, Vanessa Pereira da Silva Rodrigues; FARIAS, Aponira Maria de. Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 12, p.1-11, jan. 2019.

FERREIRA, Caroline Gomes; ALEXANDRE, Tiago da Silva; LEMOS, Naira Dutra. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliária. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 2, n. 20, p.398-409, jan. 2011.

FLORES, Michelle. S.; BURGESS, Timothy. H.; RAJNIK, Michael. Zika Vírus: A primer for clinicians. **Cleveland Clinic Journal of Medicine**, v. 83, p. 261-270, 2016.

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 22, p.527-534, mar. 2006.

FORD-JONES, e Lee. An approach to the diagnosis of congenital infections. **Paediatrics & Child Health**, v. 4, n. 2, p.109-112, mar. 1999.

FOY, Brian D. et al. Probable Non-Vector-borne Transmission of Zika Vírus, Colorado, USA. **Emerging Infectious Diseases**, v. 17, n. 5, p.880-882, maio 2011.

FRANÇA, Giovanni V.A. et al. Congenital Zika Vírus syndrome in Brazil: a case series of the first 1501 livebirths with complete investigation. **The Lancet**, v. 388, n. 10047, p.891-897, ago. 2016.

FREITAS, Patrícia Martins de; ROCHA, Carine Mendes; HAASE, Vitor Geraldi. Análise dos preditores do estado psicológico das mães de crianças com Paralisia Cerebral. **Psicologia do Desenvolvimento**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p.453-473, jan. 2014.

GAIVA, Maria Aparecida Munhoz; NEVES, Ádila de Queiroz; SIQUEIRA, Fabíola Mara Gonçalves de. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 717-725, dec. 2009.

GUIRADO, Gunther Monteiro de Paula; PEREIRA, Nathalia Mendrot Pinho. Uso do Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20) para determinação dos sintomas físicos e psicoemocionais em funcionários de uma indústria metalúrgica do Vale do Paraíba/SP. **Caderno de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 92-98, Mar. 2016.

HAASE, Vitor. Geraldi; BARRETO, G. V.; Freitas, P. M. Adaptação psicossocial de famílias de crianças com transtornos do desenvolvimento. In: HAASE, Vitor Geraldi & PENNA, Francisco José. Penna (Org.). **Aspectos Biopsicossociais da Saúde na Infância e Adolescência**. Belo Horizonte: COOPMED, 2009.

HAGEN, Maja von Der et al. Diagnostic approach to microcephaly in childhood: a two-center study and review of the literature. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 56, n. 8, p.732-741, mar. 2014.

HARDING, T. W. et al. Mental disorders in primary health care: a study of their frequency and diagnosis in four developing countries. **Psychological Medicine**, v. 10, n. 2, p.231-241, maio 1980.

HOPE, Steven et al. Effects of child long-term illness on maternal employment: longitudinal findings from the UK Millennium Cohort Study. **The European Journal of Public Health**, p.48-52, ago. 2016.

HUMAN RIGHTS WATCH (Org.). **Esquecidas e desprotegidas: O impacto do vírus Zika nas meninas e mulheres no nordeste do Brasil**. São Paulo: Human Rights Watch, p.116, 2017.

IPEA – Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, Leila Posenato Garcia. **Epidemia do vírus Zika e microcefalia no Brasil: emergência, evolução e enfrentamento**. Brasília: Assessoria de Imprensa e Comunicação, 2018.

KINDHAUSER, Mary Kay et al. Zika: the origin and spread of a mosquito-borne virus. **Bulletin of The World Health Organization**, v. 94, n. 9, p.675-686, fev. 2016.

KUPER, Hannah et al. The association of depression, anxiety, and stress with caring for a child with Congenital Zika Syndrome in Brazil; Results of a cross-sectional study. **Plos Neglected Tropical Diseases**, [s.l.], v. 13, n. 9, p.1-12, 30 set. 2019. Public Library of Science (PLoS). <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pntd.0007768>.

LESSER, Jeffrey; KITRON, Uriel. A geografia social do zika no Brasil. **Estudos Avançados**, v. 30, n. 88, p.167-175, dez. 2016.

LOPEZ-CAMELO, J. S.; ORIOLI, I. M.; CASTILLA, E. **Resumo e conclusões dos documentos 1-5**. Buenos Aires: Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas, 2015.

LUZ, Kleber Giovanni; SANTOS, Glauco Igor dos; VIEIRA, Renata de Magalhães. Febre pelo vírus Zika. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 24, n. 4, p. 785-788, out. 2015.

MACNAMARA, F.N. Zika Vírus: A report on three cases of human infection during an epidemic of jaundice in Nigeria. **Transactions of The Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene**, v. 48, n. 2, p.139-145, mar. 1954.

MALTA, Juliane Maria Alves Siqueira et al. Síndrome de Guillain-Barré e outras manifestações neurológicas possivelmente relacionadas à infecção pelo vírus Zika em municípios da Bahia, 2015. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 26, n. 1, p. 9-18, mar. 2017.

MARI, Jair de Jesus; WILLIAMS, Paul. A validity study of a psychiatric screening questionnaire (SRQ-20) in primary care in the city of Sao Paulo. **The British Journal of Psychiatry**, v.148, p. 23–6, 1986.

MARINHO, Fatima et al. Microcefalia no Brasil: prevalência e caracterização dos casos a partir do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), 2000-2015. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 25, n. 4, p.701-712, out. 2016.

MARTINES, Roosecelis Brasil et al. Pathology of congenital Zika syndrome in Brazil: a case series. **The Lancet**, v. 388, n. 10047, p.898-904, ago. 2016.

MATEEN, Farrah. J.; BOES, Christopher. J. Pinheads: the exhibition of neurologic disorders at "The Greatest Show on Earth": The exhibition of neurologic disorders at. **Neurology**, v. 75, n. 22, p.2028-2032, nov. 2010.

MELO, Adriana et al. Motor function in children with congenital Zika syndrome. **Developmental Medicine & Child Neurology**, p.1-6, 4 abr. 2019.

MOORE, Cynthia A. et al. Characterizing the Pattern of Anomalies in Congenital Zika Syndrome for Pediatric Clinicians. **Jama Pediatrics**, v. 171, n. 3, p.288-288, mar. 2017.

MUSSO, Didier; GUBLER, Duane J. Zika Vírus. **Clinical Microbiology Reviews**, v. 29, n. 3, p.487-524, 30 mar. 2016.

MUSSO, Didier. Zika Vírus Transmission from French Polynesia to Brazil. **Emerging Infectious Diseases**, Papeete, v. 21, n. 10, p.1887-1887, out. 2015.

NEUMANN, Solange Maria Freire; DIAS, Cristina Maria de Souza Brito. Doença de Alzheimer: o que muda na vida do familiar cuidador?. **Revista Psicologia e Saúde**, Campo Grande, v. 5, n. 1, p. 10-17, jun. 2013.

- NOBRE, Maria Inês Rubo de Souza; MONTILHA, Rita de Cássia Ietto; TEMPORINI, Edméa Rita. Mães de crianças com deficiência visual: percepções, conduta e contribuição do atendimento em grupo. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 18, n. 1, p.46-52, jan. 2008.
- OAKLEY, Frances et al. The Role Checklist: Development and Empirical Assessment of Reliability. **The Occupational Therapy Journal of Research**, v. 6, n. 3, p.157-170, maio. 1986.
- OLIVEIRA, Consuelo Silva de; VASCONCELOS, Pedro Fernando da Costa. Microcephaly and Zika Vírus. **Jornal de Pediatria**, v. 92, n. 2, p.103-105, mar. 2016.
- OLIVEIRA, Sheila Jaqueline Gomes dos Santos et al. Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika Vírus infection. **Archives of Women's Mental Health**, v. 19, n. 6, p.1149-1151, ago. 2016.
- OLIVEIRA, Sheila Jaqueline Gomes dos Santos et al. Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika Vírus infection: a follow-up study during the first year after birth. **Archives of Women's Mental Health**, v. 20, n. 3, p.473-475, abr. 2017.
- PAHO. **Zika - epidemiological update situation summary in the Americas**. Washington DC: Pan American Health Organization/World Health Organization; 2017.
- PEÑAS, J.J.G; ANDÚJAR, F.R. Alteraciones del perímetro craneal: microcefalia y macrocefalia. **Revista Pediatría Integral**. v. 1, n. 8, p. 701-716. 2007.
- RANGEL, Ingrid Ribeiro da Gama. As redes sociais virtuais como possíveis meios de (des)informação sobre o aumento dos casos de microcefalia no Brasil. **Revista Espaço Acadêmico**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 194, p.41-51, jul. 2017.
- RASANATHAN, Jennifer J. k. et al. Engaging Human Rights in the Response to the Evolving Zika Vírus Epidemic. **American Journal of Public Health**, v. 107, n. 4, p.525-531, abr. 2017.
- REIS, Monique Carla da Silva et al. Changes in occupational roles and common mental disorders in mothers of children with congenital Zika syndrome. **The American Journal of Occupational**. V. 74, n.1, p.1-8, 2020.
- RIBEIRO, Maysa Ferreira Martins et al. Parental stress in mothers of children and adolescents with cerebral palsy. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 3, p. 440-447, june. 2014.
- RODRIGUEZ-MORALES, Alfonso J.; BANDEIRA, Antonio Carlos; FRANCO-PAREDES, Carlos. The expanding spectrum of modes of transmission of Zika virus: a global concern. **Annals of Clinical Microbiology and Antimicrobials**, v. 15, n. 1, p.1-2, 3 mar. 2016. Springer Nature. <http://dx.doi.org/10.1186/s12941-016-0128-2>.

ROSMAN, N. Paul; TARQUINIO, Daniel C. Estados Miembros, Reglamento Sanitario Internacional, El Ministerio, Rio Grande, Rio Grande, et al. "Quick Guide Microcephaly." **Nature Publishing Group**, v.127, n.11. 2015.

SAMPAIO, Gilmara de Souza et al. Expansão da circulação do vírus Zika da África à América, 1947-2018: revisão da literatura. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 28, n. 2, e2018411, 2019.

SAPPENFIELD, Elisabeth et al. Pregnancy and Susceptibility to Infectious Diseases. **Infectious Diseases in Obstetrics and Gynecology**, v. 2013, p.1-8, 2013.

SAWYER, Michael G et al. Time demands of caring for children with cerebral palsy: what are the implications for maternal mental health?. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 53, n. 4, p.338-343, jan. 2011.

SCHULER-FACCINI, Lavinia et al. Possible Association Between Zika Vírus Infection and Microcephaly — Brazil, 2015. **Morbidity and Mortality Weekly Report**, v. 65, n. 3, p.59-62, jan. 2016.

SHEARN, Julia; TODD, Stuart. Maternal Employment and Family Responsibilities: the Perspectives of Mothers of Children with Intellectual Disabilities. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, v. 13, n. 3, p.109-131, set. 2000.

SINGER, George H. S. et al. Meta-Analysis of Comparative Studies of Depression in Mothers of Children With and Without Developmental Disabilities. **American Journal on Mental Retardation**, v. 111, n. 3, p.155-159, 2006.

SIQUEIRA, Walter Luiz et al. Zika Vírus infection spread through saliva – a truth or myth?. **Brazilian Oral Research**, São Paulo, v. 30, n. 1, e46, 2016.

THUY, Nguyen Thi Minh; BERRY, Helen L. Social capital and mental health among mothers in Vietnam who have children with disabilities. **Global Health Action**, v. 6, n. 1, p.186-198, fev. 2013.

UMBERSON, Debra; MONTEZ, Jennifer Karas. Social Relationships and Health: A Flashpoint for Health Policy. **Journal of Health and Social Behavior**, v. 51, n. 1, p.54-66, mar. 2010.

VAN DER LINDEN, Vanessa et al. Congenital Zika syndrome with arthrogryposis: retrospective case series study. **British Medical Journal**, p.3899-3907, ago. 2016.

VENTURA, Camila V. et al. Zika Virus in Brazil and macular atrophy in a child with microcephaly. **The Lancet**, v. 387, n. 10015, p.228-229, jan. 2016a.

VENTURA, Camila V. et al. Ophthalmological findings in infants with microcephaly and presumable intra-uterus Zika Virus infection. **Arquivos Brasileiros de Oftalmologia**, v. 79, n. 1, p.1-3, 2016b.

WANG, Chengning et al. Neighborhood Income and Health Outcomes in Infants. **Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine**, v. 163, n. 7, p.608-615, 6 jul. 2009.

WHO. **Assessment of infants with microcephaly in the context of Zika virus - Interim Guidance** - 4 March 2016 [Internet]. Genebra; 2016a. Available from: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204475/1/WHO\\_ZIKV\\_MOC\\_16.3\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204475/1/WHO_ZIKV_MOC_16.3_eng.pdf?ua=1).

WHO. World Health Organization. **Avaliação de bebês com microcefalia no contexto do vírus Zika: orientações provisórias**. 2016b.

WHO. World Health Organization (Org). **Zika virus**. Geneva, 2016c.

WRIGHT-JUNIOR, Harry T. Congenital Anomalies and Viral Infections in Infants: The Etiologic Role of Maternal Viral Infections. **California Medicine**, Los Angeles, v. 5, n. 105, p.345-351, nov. 1966.

ZANLUCA, Camila; SANTOS, Claudia Nunes Duarte dos. Zika Vírus – an overview. **Microbes and Infection**, v. 18, n. 5, p.295-301, maio 2016.

ZARA, Ana Laura de Sene Amâncio et al. Estratégias de controle do *Aedes aegypti*: uma revisão. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 25, n. 2, p. 391-404, june. 2016.

# APÊNDICES

## APÊNDICE I

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DOUTORADO INTERINSTITUCIONAL UFS/UNCISAL**

**Projeto de pesquisa:** Papéis ocupacionais e aspectos psicossociais das mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus.

**Pesquisadores:** Monique Carla da Silva Reis  
Prof. Dr. Paulo Ricardo Saquete Martins-Filho

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (T.C.L.E.)**

(Em 2 vias, firmado por cada participante voluntário (a) da pesquisa e pelo responsável)

*“O respeito devido à dignidade humana exige que toda pesquisa se processe após o consentimento livre e esclarecido dos sujeitos, indivíduos ou grupos que por si e/ou por seus representantes legais manifestem a sua anuência à participação na pesquisa”*

1. A Senhora está sendo convidada a participar como voluntária do estudo “Papéis ocupacionais e aspectos psicossociais das mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus.”, que será realizada no Centro Especializado em Reabilitação – CER III da Universidade Estadual de Ciências da Saúde – UNCISAL; Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais de Maceió (APAE); Centro Especializado em Reabilitação IV da Associação Pestalozzi de Maceió; Serviço de Assistência Especializado (SAE) do Hospital Escola Drº Hélvio Auto (HEHA) recebi da Sra Monique Carla da Silva Reis, *Terapeuta Ocupacional, professora assistente da Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas*, responsável por sua execução, as seguintes informações que me fizeram entender sem dificuldades e sem dúvidas os seguintes aspectos:

2. Este estudo se destina a investigar a relação entre as mudanças nos papéis ocupacionais e a saúde mental de mães de crianças com microcefalia; considerando que a importância deste estudo diante dos fatores que envolvem o atual contexto de saúde pública brasileiro, associado as lacunas de conhecimento sobre a microcefalia, as suas causas e prognóstico, assim como, a importante figura materna no processo terapêutico, buscando dar contribuições técnicas, sociais e econômicas no sentido de proporcionar respostas aos problemas apresentados; que os resultados que se desejam alcançar são referentes às mudanças ocorridas na vida da mãe, após o nascimento das crianças com microcefalia; tendo início planejado para começar em julho de 2017, após a aprovação pelo sistema CEP e terminar em fevereiro de 2020.

3. A Senhora participará do estudo da seguinte maneira: ao concordar em participar, assinará este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em seguida, irá responder ao questionário que contém informações sobre a sua gestação, cuidados com o seu filho, em seguida, as perguntas serão sobre os dados sociodemográficos, seguido do instrumento de investigação de saúde mental, o SRQ-20 e a Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais. Sabendo que os possíveis riscos à sua saúde física e mental são mínimos, visto que não será realizado nenhum procedimento invasivo. A possibilidade de um risco físico, com nexos causal com esta pesquisa, é muito baixa ou quase nula, podendo haver risco psicológico da mesma por expor sentimentos e emoções ligadas ao contexto que a envolve, e não existe a chance concreta

de um risco econômico, social, cultural ou religioso a nenhum participante desta pesquisa. Considerando as dimensões psíquicas, moral, cultural e social, será prestado todo apoio, com medidas que assegurem os cuidados necessários à saúde, no caso de danos aos indivíduos, estes contarão com a assistência oferecida pelo ambulatório de psicologia da instituição onde ocorrerá o estudo. Além disto, o pesquisador irá identificar o formulário com números e/ou códigos, evitando que os nomes e dados pessoais estejam presentes no documento, assim, não será possível identificar o sujeito da pesquisa. Do mesmo modo, os arquivos ficarão sobre posse do pesquisador, não sendo divulgados resultados por meios não científicos.

4. Os benefícios previstos com a sua participação estão relacionados com a contribuição para identificar as mudanças ocorridas na vida dessas mulheres, após o nascimento dos seus filhos com microcefalia e oferecer subsídios para que os serviços de saúde possam identificar e tratar também essas mães, ajudando-as a conviver com as limitações que esta condição provoca no filho e na sua própria vida, assim como, identificar alternativas de enfrentamento que possam ser utilizadas por outras mulheres em situações parecidas. Para isso a Senhora poderá contar com a assistência psicológica no Centro Especializado em Reabilitação CER III da UNCISAL.

5. Durante todo o estudo, a qualquer momento que se faça necessário, serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo.

6. A qualquer momento, a Senhora poderá recusar a continuar participando do estudo e, retirar o seu consentimento, sem que isso lhe traga qualquer penalidade ou prejuízo. As informações conseguidas através da sua participação não permitirão a identificação da sua pessoa, exceto aos responsáveis pelo estudo. A divulgação dos resultados será realizada somente entre profissionais e no meio científico pertinente.

7. A Senhora deverá ser ressarcida por qualquer despesa que venha a ter com a sua participação nesse estudo e, também, indenizado por todos os danos que venha a sofrer pela mesma razão, sendo que, para estas despesas é garantida a existência de recursos.

8. A Senhora tendo compreendido o que lhe foi informado sobre a sua participação voluntária no estudo “Papéis ocupacionais e aspectos psicossociais das mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus”, consciente dos seus direitos, das suas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que terá com a sua participação, concordará em participar da pesquisa mediante a sua assinatura deste Termo de Consentimento.

Ciente, \_\_\_\_\_ DOU O MEU  
CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO OU  
OBRIGADO.

Endereço do(a) participante voluntário(a):

Residência: (rua).....Bloco: .....

Nº: ....., complemento: .....Bairro:

.....

Cidade: .....CEP:.....Telefone:

.....

Ponto ..... de ..... referência:

.....

**Nome e Endereço do Pesquisador Responsável:** Monique Carla da Silva Reis  
Rua Doutor Jorge de Lima, 113 – Trapiche da Barra – Maceió/AL

**Instituição:** Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas – Campus Governador Lamenha Filho  
Rua Doutor Jorge de Lima, 113 – Trapiche da Barra – Maceió/AL – (82) 3315-6703

ATENÇÃO: Para informar ocorrências irregulares ou danosas, dirija-se ao Comitê de Ética em Pesquisa, pertencente UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE: Campus Prof. João Cardoso Nascimento Rua Cláudio Batista, s/n, Cidade Nova Aracaju/SE CEP 49060-108 Contato (79) 2105-1700.

Maceió, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

---

**Assinatura do pesquisador principal**  
(rubricar as demais folhas)

---

**Assinatura ou impressão digital do(a) voluntário(a) ou responsável legal**  
(rubricar as demais folhas)

---

**Assinatura de testemunha**  
(rubricar as demais folhas)

---

**Assinatura de testemunha**  
(rubricar as demais folhas)

## APÊNDICE II

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DOUTORADO INTERINSTITUCIONAL UFS/UNCISAL**

### Termo de Confidencialidade

#### **I – Dados sobre a pesquisa científica**

**Projeto de pesquisa:** Papéis ocupacionais e aspectos psicossociais das mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus.

**Pesquisadores:** Monique Carla da Silva Reis  
Prof. Dr. Paulo Ricardo Saquete Martins-Filho

#### **II – Termo de Confidencialidade**

Estamos realizando uma pesquisa que tem como objetivo de avaliar as alterações ocorridas na vida da mãe, após o nascimento de uma criança com microcefalia. Acredita-se com esse estudo podemos ajudar mães de crianças com microcefalia conforme as necessidades pesquisadas, sobretudo com a divulgação dos resultados às instituições envolvidas nos cuidados com a dupla mãe-criança, podendo inclusive ser estendido para outros pacientes com comprometimentos neurológicos.

As informações obtidas serão confidenciais e utilizadas apenas com o propósito científico, conforme recomendada a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Os resultados serão publicados com garantia de anonimato dos sujeitos da pesquisa. O Sr. poderá ter acesso a qualquer tempo aos dados da pesquisa, eliminando possíveis dúvidas.

#### **III – Informações dos nomes, endereços e telefones dos responsáveis pelo acompanhamento da pesquisa.**

- 1 Monique Carla da Silva Reis. Terapeuta Ocupacional.
- 2 Prof. Dr. Paulo Saquete Martins-Filho

#### **IV – Consentimento**

Declaro que após, convenientemente esclarecido (a) pela pesquisadora, e, tendo entendido o que me foi explicado, consinto o acesso na referida instituição para a referida pesquisa.

Maceió / AL, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura da Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-graduação (PROPEP)

\_\_\_\_\_  
Assinatura do responsável pela pesquisa

### APÊNDICE III

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DOUTORADO INTERINSTITUCIONAL UFS/UNCISAL**

**Projeto de pesquisa:** Papéis ocupacionais e aspectos psicossociais das mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus.

**Pesquisadores:** Monique Carla da Silva Reis

Prof. Dr. Paulo Ricardo Saquete Martins-Filho

Identificação:		Nº do formulário:
Endereço completo (rua, cidade, número e ponto de referência):		
Endereço alternativo (1):		
Endereço alternativo (2):		
Idade da mãe:	Idade do pai:	Data da entrevista:
Escolaridade materna (em anos completos):		
Estado Civil:	Cor da pele da mãe (observar): (1) Branca (2) Negra (3) Parda (4) indígena (5) amarela	
Profissão da mãe:	No momento está trabalhando: (1) Sim (2) Não	
Profissão do pai:	No momento está trabalhando: (1) Sim (2) Não	
Tel 1:	Ordem do nascimento da criança na família: (1) 1º (2) 2º (3) 3º (4) 4º ou mais	
Tel 2:	Data de nascimento da criança:	
Tel 3:	Idade da criança (em meses):	
Tel 4:	Conta com ajuda nos cuidados com a criança: (1) Sim (2) Não	
Tel 5:	Quem:	
Realizou pré-natal: (1) Sim (2) Não		
Descobriu sobre a microcefalia: (1) No pré-natal (2) No parto		

## APÊNDICE IV

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DOUTORADO INTERINSTITUCIONAL UFS/UNCISAL**

**Projeto de pesquisa:** Papéis ocupacionais e aspectos psicossociais das mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus.

**Pesquisadores:** Monique Carla da Silva Reis  
Prof. Dr. Paulo Ricardo Saquete Martins-Filho

Identificação:			
Idade materna:		Renda:	
No de filhos:		Status marital:	

### Inventário de Preocupação sobre uma Nova Epidemia de Zika Vírus

1. Atualmente você está preocupada com o vírus Zika?

1 Não/Nada	2 Pouco	3 Mais ou menos	4 Muito	5 Muitíssimo
---------------	------------	--------------------	------------	-----------------

2. Você acredita em uma nova epidemia do vírus Zika?

1 Não/Nada	2 Pouco	3 Mais ou menos	4 Muito	5 Muitíssimo
---------------	------------	--------------------	------------	-----------------

3. Até que ponto você está preocupada com a possibilidade de uma nova epidemia do vírus Zika no Brasil?

1 Não/Nada	2 Pouco	3 Mais ou menos	4 Muito	5 Muitíssimo
---------------	------------	--------------------	------------	-----------------

4. Até que ponto você está preocupada em se prevenir do Zika vírus?

1 Não/Nada	2 Pouco	3 Mais ou menos	4 Muito	5 Muitíssimo
---------------	------------	--------------------	------------	-----------------

5. O quanto você está preocupado com a possibilidade de ser infectada pelo Zika?

1 Não/Nada	2 Pouco	3 Mais ou menos	4 Muito	5 Muitíssimo
---------------	------------	--------------------	------------	-----------------

6. Até que ponto você está preocupada com a sua família ser infectada pelo Zika?

1 Não/Nada	2 Pouco	3 Mais ou menos	4 Muito	5 Muitíssimo
---------------	------------	--------------------	------------	-----------------

7. A epidemia de Zika influenciou sua preocupação com a sua saúde?

1 Não/Nada	2 Pouco	3 Mais ou menos	4 Muito	5 Muitíssimo
---------------	------------	--------------------	------------	-----------------

8. O quanto a epidemia de Zika e as suas consequências tem influenciado o seu desejo de ter filhos?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Não/Nada	Pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
----------	-------	---------------	-------	------------

9. As informações que circularam na televisão, rádio, internet e nos serviços de saúde foram suficientes para você entender a doença?

1 Não/Nada	2 Pouco	3 Mais ou menos	4 Muito	5 Muitíssimo
---------------	------------	--------------------	------------	-----------------

10. Você se sente segura em relação a assistência de saúde e assistência social que pode receber do estado, caso você seja infectada pelo vírus Zika?

1 Não/Nada	2 Pouco	3 Mais ou menos	4 Muito	5 Muitíssimo
---------------	------------	--------------------	------------	-----------------

11. Tem a expectativa de uma nova gestação? ( ) Sim ( ) Não

12. Uma possível nova epidemia de Zika influenciou sua intenção de não ter uma nova gestação? ( ) Sim ( ) Não

## APÊNDICE V

**ARTIGO ACEITO PARA PUBLICAÇÃO**  
**THE AMERICAN JOURNAL OF OCCUPATIONAL THERAPY**


**Brief Report**

## Changes in Occupational Roles and Common Mental Disorders in Mothers of Children With Congenital Zika Syndrome

Monique Carla da Silva Reis, Aline Carla Araújo Carvalho, Carolina Santos Souza Tavares, Victor Santana Santos, Hudson P. Santos, Jr., Paulo Ricardo Saquete Martins-Filho

**Importance:** The functional limitations and long-term dependence of children with congenital Zika syndrome (CZS) may lead to changes in maternal occupational roles, which can have a negative impact on mothers' well-being and mental health.

**Objective:** To investigate changes in occupational roles and their effects on the mental health of mothers who have a child with CZS.

**Design:** Cross-sectional study.

**Setting:** Rehabilitation centers of the Brazilian Unified Health System in Alagoas, Northeast Brazil.

**Participants:** Forty mothers of children with CZS.

**Outcomes and Measures:** The Role Checklist and Self-Reporting Questionnaire-20 were used to assess the mothers' involvement in occupational roles and common mental disorders (CMDs), respectively. The relationship between changes in occupational roles and CMDs was analyzed using a logistic regression model.

**Results:** Our study showed that loss of paid work ( $p = .026$ ) is associated with poor mental health of mothers of children with CZS.

**Conclusions and Relevance:** Strengthening public policies to reduce the economic impact of CZS on families, offering multidisciplinary counseling, and implementing psychoeducational strategies for promoting maternal psychological adjustment are needed.

**What This Article Adds:** The time and money spent by mothers in daily care activities for children with CZS contribute to a reduction in family income and social well-being and have a negative impact on mothers' mental health.

**B**razil recently faced a Zika virus (ZIKV) outbreak, particularly in the Northeast region, which coincided with an unusual increase in cases of microcephaly (de Araujo et al., 2016). After unremitting efforts, the causal association between in utero exposure to ZIKV and microcephaly and other congenital neurological abnormalities was confirmed (Moore et al., 2017); newborns with congenital ZIKV infection demonstrate a range of clinical manifestations, including neurological impairment and hearing and visual dysfunctions (Microcephaly Epidemic Research Group, 2016).

A recent review showed that ZIKV infection differs from other congenital viral infections by presenting five distinct outcomes: severe microcephaly, presence of subcortical calcifications, macular abnormalities, arthrogryposis, and extrapyramidal symptoms (Moore et al., 2017). This spectrum of neurological complications has been termed *congenital Zika syndrome* (CZS; Wheeler, 2018).

The functional limitations and long-term dependence of children with CZS may lead to changes in maternal occupational roles, which can have a negative impact on mothers' well-being and mental health. Occupational roles are defined by daily activity and appropriation of time as well as contributions to society and societal worth (Heard, 1977). *Mental health* is defined as a state of well-being in which a person realizes his or her own potential and can cope with

Citation: Carla da Silva Reis, M., Araújo Carvalho, A.C., Souza Tavares, C.S., Santos, V.S., Santos, H.P. Jr., & Saquete Martins-Filho, P.R. (2020). Brief Report—Changes in occupational roles and common mental disorders in mothers of children with congenital Zika syndrome. *American Journal of Occupational Therapy*, 74, 1–6. <https://doi.org/10.5014/ajot.2019.036972>

**ANEXOS**

## ANEXO I

## PARECER DO CEP

UFS - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DE SERGIPE



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DA EMENDA**

**Título da Pesquisa:** PAPÉIS OCUPACIONAIS E ASPECTOS PSICOSSOCIAIS: ANÁLISE DA RELAÇÃO MÃE-CRIANÇA

**Pesquisador:** Monique Carla da Silva Reis

**Área Temática:**

**Versão:** 4

**CAAE:** 65727917.1.0000.5546

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de Sergipe

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 2.771.588

**Apresentação do Projeto:**

Trata-se da quarta versão com uma nova Emenda ao Projeto:ASPECTOS PSICOSSOCIAIS E QUALIDADE DE VIDA NOS CASOS DE MICROCEFALIA:ANÁLISE DA RELAÇÃO MÃE-CRIANÇA, apresentado pela pesquisadora Monique Carla da Silva.

**Objetivo da Pesquisa:**

O Objetivo da Emenda é participar que a mudança de orientador motivou a alteração do título do projeto, que passa a ser: PAPÉIS OCUPACIONAIS E ASPECTOS PSICOSSOCIAIS: ANÁLISE DA RELAÇÃO MÃE-CRIANÇA.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Apresentada na versão anterior.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O projeto sofreu algumas alterações como a retirada de um dos objetivos: a análise de qualidade de vida da amostra, mudança que gerou a modificação do título, sem alterar nem os demais objetivos, nem o desenho do estudo. A retirada do nome da antiga orientadora foi autorizada pelo programa de pós graduação da UFS, em 26/10/2017.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Devidamente apresentados.

**Endereço:** Rua Cláudio Batista s/nº

**Bairro:** Santório

**CEP:** 49.060-110

**UF:** SE

**Município:** ARACAJU

**Telefone:** (79)3194-7208

**E-mail:** cephu@ufs.br

Continuação do Parecer: 2.771.588

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não se aplicam.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1133427_É1.pdf	18/06/2018 11:23:58		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_atualizado.docx	18/06/2018 11:21:51	Monique Carla da Silva Reis	Aceito
Folha de Rosto	nova_folhaderosto.pdf	18/06/2018 11:21:09	Monique Carla da Silva Reis	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetodetalhado.docx	10/05/2018 17:02:37	Monique Carla da Silva	Aceito
Brochura Pesquisa	projeto_corrigido.docx	10/05/2018 16:59:35	Monique Carla da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	novotcle.docx	24/04/2017 17:49:10	Monique Carla da Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_de_respon.pdf	06/03/2017 14:05:24	Monique Carla da Silva	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Dec_do_inicio_da_pesquisa.pdf	06/03/2017 14:04:19	Monique Carla da Silva	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CER_autor.pdf	06/03/2017 14:03:38	Monique Carla da Silva	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CER_assist.pdf	06/03/2017 14:03:25	Monique Carla da Silva	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	APAE.pdf	06/03/2017 14:03:07	Monique Carla da Silva	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Pestalozzi.pdf	06/03/2017 14:02:52	Monique Carla da Silva	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	HDT.pdf	06/03/2017 14:02:35	Monique Carla da Silva	Aceito
Cronograma	Orcamento.docx	06/03/2017	Monique Carla da	Aceito

**Endereço:** Rua Cláudio Batista s/nº

**Bairro:** Sanatório

**CEP:** 49.060-110

**UF:** SE

**Município:** ARACAJU

**Telefone:** (79)3194-7208

**E-mail:** cephu@ufs.br

UFS - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DE SERGIPE



Continuação do Parecer: 2.771.585

Cronograma	Orcamento.docx	14:02:13	Silva	Acelto
------------	----------------	----------	-------	--------

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

ARACAJU, 16 de Julho de 2018

---

**Assinado por:**  
**Anita Herminia Oliveira Souza**  
(Coordenador)

**Endereço:** Rua Cláudio Batista s/nº

**Bairro:** Sanatório

**CEP:** 49.060-110

**UF:** SE

**Município:** ARACAJU

**Telefone:** (79)3194-7208

**E-mail:** cephu@ufs.br

## ANEXO II

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE  
DOUTORADO INTERINSTITUCIONAL UFS/UNCISAL**

**Projeto de pesquisa:** Papéis ocupacionais e aspectos psicossociais das mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus.

**Pesquisadores:** Monique Carla da Silva Reis  
Prof. Dr. Paulo Ricardo Saquete Martins-Filho

**Questionário de triagem em saúde mental - SRQ-20**

**INTRUÇÕES:**

Essas questões são relacionadas a certas dores e problemas que podem ter lhe incomodado nos últimos 30 dias. Se você acha que a questão se aplica a você e você teve o problema descrito nos últimos 30 dias responda SIM. Por outro lado, se a questão não se aplica a você e você não teve o problema nos últimos 30 dias, responda NÃO.

PERGUNTAS		RESPOSTAS	
1.	Você tem dores de cabeça frequente?	Sim	Não
2.	Tem falta de apetite?	Sim	Não
3.	Dorme mal?	Sim	Não
4.	Assusta-se com facilidade?	Sim	Não
5.	Tem tremores nas mãos?	Sim	Não
6.	Sente-se nervoso (a), tenso (a) ou preocupado (a)?	Sim	Não
7.	Tem má digestão?	Sim	Não
8.	Tem dificuldade de pensar com clareza?	Sim	Não
9.	Tem se sentido triste ultimamente?	Sim	Não
10.	Tem chorado mais do que costume?	Sim	Não
11.	Encontra dificuldades para realizar com satisfação as suas atividades diárias?	Sim	Não
12.	Tem dificuldades para tomar decisões?	Sim	Não
13.	Tem dificuldades no serviço (seu trabalho é penoso, lhe causa sofrimento)?	Sim	Não
14.	É incapaz de desempenhar um papel útil na vida?	Sim	Não
15.	Tem perdido o interesse pelas coisas?	Sim	Não
16.	Você se sente uma pessoa inútil, sem préstimo?	Sim	Não
17.	Tem tido ideia de acabar com a vida?	Sim	Não
18.	Sente-se cansado (a) com facilidade?	Sim	Não
19.	Você se cansa com facilidade?	Sim	Não
20.	Tem sensações desagradáveis no estômago?	Sim	Não

Fonte: Goldberg e Huxley, 1992.

### ANEXO III

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**Projeto de pesquisa:** Papéis ocupacionais e aspectos psicossociais das mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus.

**Pesquisadores:** Monique Carla da Silva Reis  
Prof. Dr. Paulo Ricardo Saquete Martins-Filho

#### Lista de Identificação de Papéis Ocupacionais

O propósito desta lista é identificar os papéis da sua vida.

A lista de identificação, que é dividida em duas partes, apresenta dez papéis e define cada um.

##### Parte 1

Ao lado de cada papel, indique, marcando a coluna correspondente, se você desempenhou o seu papel no passado, se você desempenha no presente, e se planeja desempenhá-lo no futuro. Você pode marcar mais de uma coluna para cada papel. Por exemplo, se você foi voluntário no passado, não é voluntário no presente, mas planeja isto no futuro, deve marcar as colunas passado e futuro.

PAPEL	PRESENTE	PASSADO	FUTURO
ESTUDANTE: Frequentar escola de tempo parcial ou integral.			
TRABALHADOR: Emprego remunerado de tempo parcial ou integral			
VOLUNTÁRIO: Serviços gratuitos, pelo menos uma vez por semana, em hospital, escola, comunidade, campanha política, etc.			
CUIDADOR: Responsabilidade, pelo menos uma vez por semana, em prestar cuidados a filho, esposo (a), parente ou amigo.			
SERVIÇO DOMÉSTICO: Pelo menos uma vez por semana, responsável pelo cuidado da casa através de serviços como, por exemplo, limpeza, cozinhar, lavar, jardinagem, etc.			
AMIGO: Tempo empregado ou fazer alguma, pelo menos uma vez por semana, com amigo			
MEMBRO DE FAMÍLIA: Tempo empregado ou fazer alguma coisa, pelo menos uma vez por semana, com um membro da família tal como filho, esposo (a), pais ou outro parente.			

<b>PAPEL</b>	<b>PRESENTE</b>	<b>PASSADO</b>	<b>FUTURO</b>
<b>RELIGIOSO:</b> Envolvimento, pelo menos uma vez por semana, em grupos ou atividades filiadas a sua religião. (excluindo-se o culto religioso)			
<b>PASSATEMPO/AMADOR:</b> Envolvimento, pelo menos uma vez por semana, em atividades de passatempo ou como amador, tais como costurar, tocar um instrumento musical, marcenaria, esportes, teatro, participação em clube ou time, etc.			
<b>PARTICIPANTE EM ORGANIZAÇÕES:</b> Envolvimento, pelo menos uma vez por semana, em organizações tais como Rotary ou Lions Club, Vigilantes do Peso, etc.			
<b>OUTRO:</b> _____ Um papel não listado que você tenha desempenhado, desempenha no momento e/ou planeja para o futuro. Escreva o papel na linha acima e marque a(s) coluna(s) correspondentes(s).			

## Parte 2

Os mesmos papéis são listados abaixo. Junto de cada papel, marque a coluna que melhor indica o valor ou a importância que esse papel tem para você. Responda cada papel, mesma que nunca desempenhou ou não planeja desempenhá-lo.

<b>PAPEL</b>	<b>Nenhuma importância</b>	<b>Alguma importância</b>	<b>Muita importância</b>
<b>ESTUDANTE:</b> Frequentar escola de tempo parcial ou integral.			
<b>TRABALHADOR:</b> Emprego remunerado de tempo parcial ou integral			
<b>VOLUNTÁRIO:</b> Serviços gratuitos, pelo menos uma vez por semana, em hospital, escola, comunidade, campanha política, etc.			
<b>CUIDADOR:</b> Responsabilidade, pelo menos uma vez por semana, em prestar cuidados a filho, esposo (a), parente ou amigo.			
<b>SERVIÇO DOMÉSTICO:</b> Pelo menos uma vez por semana, responsável pelo cuidado da casa através de serviços como, por exemplo, limpeza, cozinhar, lavar, jardinagem, etc.			
<b>AMIGO:</b> Tempo empregado ou fazer alguma, pelo menos uma vez por semana, com amigo			
<b>MEMBRO DE FAMÍLIA:</b> Tempo empregado ou fazer alguma coisa, pelo menos uma vez por semana, com um membro da família tal como filho, esposo (a), pais ou outro parente.			
<b>RELIGIOSO:</b>			

<b>PAPEL</b>	<b>Nenhuma importância</b>	<b>Alguma importância</b>	<b>Muita importância</b>
Envolvimento, pelo menos uma vez por semana, em grupos ou atividades filiadas a sua religião. (excluindo-se o culto religioso)			
<b>PASSATEMPO/AMADOR:</b> Envolvimento, pelo menos uma vez por semana, em atividades de passatempo ou como amador, tais como costurar, tocar um instrumento musical, marcenaria, esportes, teatro, participação em clube ou time, etc.			
<b>PARTICIPANTE EM ORGANIZAÇÕES:</b> Envolvimento, pelo menos uma vez por semana, em organizações tais como Rotary ou Lions Club, Vigilantes do Peso, etc.			
<b>OUTRO:</b> _____. Um papel não listado que você tenha desempenhado, desempenha no momento e/ou planeja para o futuro. Escreva o papel na linha acima e marque a(s) coluna(s) correspondentes(s).			

### LISTA DE PAPÉIS OCUPACIONAIS – SUMÁRIO

PAPEL	ICUMBÊNCIA PERCEBIDA			ICUMBÊNCIA DESIGNADA		
	PRESENTE	PASSADO	FUTURO	PRESENTE	PASSADO	FUTURO
ESTUDANTE						
TRABALHADOR						
VOLUNTÁRIO						
CUIDADOR						
SERVIÇO DOMÉSTICO						
AMIGO						
MEMBRO DE FAMÍLIA						
RELIGIOSO						
PASSATEMPO/AMADOR						
PARTICIPANTE EM ORGANIZAÇÕES						
OUTRO: _____						

Fonte: Cordeiro, 2005.