



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

CAREN CRISTINA FREITAS FERNANDES

QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA

**ARACAJU
2018**

CAREN CRISTINA FREITAS FERNANDES	QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA
	2018

CAREN CRISTINA FREITAS FERNANDES

QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Sergipe como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Ciências da Saúde

Orientadora: Dr.^a Maria do Carmo de Oliveira Ribeiro

**ARACAJU
2018**

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA BIBLIOTECA BISAU
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE**

XXX	Fernandes, Caren Cristina Freitas Qualidade de vida de mães de crianças com microcefalia / Caren Cristina Freitas Fernandes; orientadora Maria do Carmo de Oliveira Ribeiro. – Aracaju, 2018. XXX f.: il. Dissertação (mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de Sergipe, 2018. 1. I. Ribeiro, Maria do Carmo de Oliveira, orient. II. Título. XXX XXX.X
-----	---

CAREN CRISTINA FREITAS FERNANDES

QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal de Sergipe como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Ciências da Saúde

Data da aprovação: ____/____/____

1º Examinador: Prof^a. Dr^a. Maria do Carmo de Oliveira

2º Examinador: Prof^a. Dr^a. Daniele Vieira Dantas

2º Examinador: Prof. Dr. José Antonio Barreto Alves

Qualidade de vida de mães de crianças com microcefalia. FERNANDES, C. C. F. Universidade Federal de Sergipe, Programa de Pós-Graduação em Ciência da Saúde, 2018.

RESUMO

Introdução: a microcefalia é uma malformação de causa multifatorial que se manifesta por um desenvolvimento inadequado do cérebro da criança. Essa condição acarreta distúrbios motores e sensoriais que podem ter comprometimento variado. O cuidado com essas crianças é voltado à reabilitação, a fim de minimizar danos e promover harmonia no desenvolvimento de suas funções orgânicas. Culturalmente, o cuidado familiar é prestado principalmente pelas mães, sobretudo quando há especificidade nesse cuidado, condição que acarreta no aumento das tarefas diárias. A rotina de consultas para diagnóstico, tratamento e reabilitação pode estar associada a alterações da qualidade de vida, pois essas mães podem abdicar da sua vida em detrimento do cuidado com a criança. Cuidar de mães de criança com microcefalia é essencial, visto que são suas principais cuidadoras, pode favorecer a continuidade dos tratamentos dessas crianças e redução dos danos familiares. **Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida de mães de crianças com microcefalia, reconhecer as características obstétrico-ginecológicas e sócio-demográficas dessas mães e comparar os resultados com as mães de crianças sem comprometimento neuropsicomotor. **Método:** estudo transversal, comparativo, analítico e quantitativo, realizado em um serviço ambulatorial público de referência para atendimento de crianças com microcefalia em Sergipe. Foram entrevistadas 78 mães de crianças de zero a dois anos, com e sem alterações no desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM). Será considerado grupo G1 mães de crianças com microcefalia e o grupo G2 mães de crianças com intolerância/alergia à lactose. Utilizou-se o Questionário de Avaliação de Qualidade de Vida Abreviado (WHOQOL-bref) e o questionário de avaliação sociodemográfica, desenvolvido pelos autores. A associação entre variáveis categóricas foi avaliada por meio dos testes de Qui-quadrado e Exato de Fisher e a associação entre variáveis quantitativas por meio dos testes de correlação de Spearman e Pearson. Para verificar as diferenças existentes entre os grupos foram utilizados os testes de Mann-Whitney U e T de Student independente. **Resultados:** mães de crianças com microcefalia apresentaram menores escores de qualidade de vida dos domínios e total, porém houve diferença estatisticamente significativa apenas para o domínio ambiental, (48,40) para o grupo de mães de crianças com microcefalia, (57,13) para o grupo de mães de crianças com DNPM normal ($p < 0,02$). Cabe ressaltar que foram observadas correlações negativas significativas entre a maioria das variáveis gineco-obstétricas, idade materna e escores de qualidade de vida. A idade da criança não apresentou associação significativa com tais escores. **Conclusão:** as mães de crianças com microcefalia em sua maioria eram moradoras do interior e demonstravam carência em alguns fatores relacionados a necessidades básicas de saúde. O fato de as crianças terem desenvolvimento neuropsicomotor alterado não influenciou na qualidade de vida das mães, acredita-se que está mais associada às condições de moradia e recursos financeiros.

Descritores: Microcefalia. Qualidade de vida. Saúde materna. Cuidadores.

ABSTRACT

Introduction: Microcephaly is a multifactorial malformation that is manifested by an inadequate development of the child's brain. This condition leads to motor and sensory disturbances that may have varied impairment. Rehabilitation cares for these children aim to minimize harms and promote harmony in the development of their organic functions. Culturally, family care is provided mainly by mothers, especially when there is specificity in this care, a condition that entails increasing daily tasks. The routine of consultations for diagnosis, treatment and rehabilitation may be associated with changes in the quality of life, since these mothers can give up their lives at the expense of child care. Caring for mothers of children with microcephaly is essential, since they are their main caregivers, can favor the continuity of these children's treatments and reduce family damage. **Objective:** to evaluate the quality of life of mothers of children with microcephaly compared to the quality of life of mothers with children of the same age but with normal neuropsychomotor development (NPM). **Method:** this study was a cross-sectional, comparative, analytical study held in a public reference service. Seventy-eight (78) mothers with children between birth and two years old, with and without changes in their NMP, were interviewed. The abbreviated Questionnaire for the Evaluation of Quality of Life (WHOQOL-bref) and a sociodemographic evaluation questionnaire, developed by the author, were used. The data were analyzed descriptively, evaluating the association between variables and correlation tests. **Results:** mothers of children with microcephaly showed lower scores for various quality of life domains, however there was only a statistically significant difference for the environmental domain (48.40 for the group of mothers of children with microcephaly vs. 57.13 for the group of mothers with children with normal NPM, $P < 0.02$). It should be noted that there were also significant negative correlations between the majority obstetric variables, maternal age and quality of life scores. There was no significant association between the child's age and such scores. **Conclusion:** the mothers of children with microcephaly were mostly residents of the interior and showed deficiency in some factors related to basic health needs. The fact that the children with neuropsychomotor variations have not influenced their mother's quality of life, rather, the mother's quality of life is affected predominantly by housing conditions and financial resources.

KEYWORDS: microcephaly; quality of life; maternal healthy; caregivers.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	6
2 REVISÃO DA LITERATURA.....	10
3 OBJETIVOS	14
4 CASUÍSTICA E MÉTODOS	16
4.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA	16
4.2 AMBIENTE DA PESQUISA.....	16
4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA	16
4.4 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA	17
4.4.1 Benefícios	17
4.4.2 Riscos	18
4.5 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DA COLETA	18
4.6 SISTEMÁTICA DA COLETA	18
4.7 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS	19
5 RESULTADOS	21
6 DISCUSSÃO	26
7 CONCLUSÃO	34
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	36
REFERÊNCIAS.....	39
APÊNDICE A	45
APÊNDICE B.....	46
ANEXO 01.....	48



INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

A microcefalia é uma malformação congênita em que o cérebro não se desenvolve da maneira esperada. Caracteriza-se por um perímetro cefálico abaixo do esperado à idade e sexo do neonato. Em sua grande maioria, os casos são acompanhados por alterações motoras e cognitivas determinadas pelo grau de comprometimento cerebral (BRASIL, 2016a).

A manifestação não se trata de agravo novo, mas tomou maior proporção após notificações realizadas em outubro de 2015, em Pernambuco, onde foram identificados 26 novos casos de microcefalia. Desde então, o Ministério da Saúde vem investigando e acompanhando as notificações realizadas (BRASIL, 2015a).

Evidências corroboram o reconhecimento da relação entre o aumento da ocorrência de casos de microcefalia e o vírus Zika (ZIKV), transmitido principalmente pelo mosquito *Aedes aegypti*. A infecção viral afeta todos os grupos etários independente do sexo e aproximadamente 80% dos indivíduos são considerados assintomáticos. Quando presentes os sintomas podem durar até uma semana, com baixo risco de complicações, porém em gestantes culmina em alterações neurológicas nos fetos (BRASIL, 2016a; NUNES et al., 2016).

O ZIKV foi isolado pela primeira vez em abril de 1947 na Uganda, porém o primeiro surto foi documentado em Yap Island, Micronésia, no ano de 2007. Em 2013-2014 foi registrada uma grande epidemia na Polinésia Francesa e, nesse mesmo período, houve emergência do vírus nas Américas, tendo sido registrados casos no Chile e em outros 19 países. Posteriormente, evidências mostraram o primeiro caso autóctone das Américas no Brasil em maio de 2015, período em que casos suspeitos de infecção pelo ZIKV aumentou notavelmente em gestantes, sobretudo nas regiões mais populosas do Nordeste e Sudeste do Brasil. Em janeiro de 2015 foram diagnosticados 2.576 casos, ao passo que em novembro de 2016 foram identificados 23.150 casos de gestantes infectadas (HENNESSEY; FISCHER; STAPLES, 2016; NUÑES et al. 2016; OLIVEIRA et al., 2017).

A mudança no padrão de ocorrência dessa alteração congênita, com elevação da quantidade de casos em comparação aos anos anteriores a tornou Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN). Como parte das medidas de prevenção, orientações são veiculadas nas mídias brasileiras voltadas principalmente às gestantes (BRASIL, 2015a).

O Brasil enquanto territorialidade é um grande desafio para as autoridades de saúde pública e, diante de uma doença emergente e de proporções mundiais como a infecção pelo ZIKV, o efeito da atual epidemia deverá ser ainda mais devastador, considerando a crise

econômica brasileira e a atual debilidade da saúde pública (FRANÇA; SCHULER-FACCINI; OLIVEIRA et al., 2016).

Entre os anos de 2010-2014, registraram-se no Brasil 2.464 casos de microcefalia, com a média anual de 164 casos. De janeiro de 2015 a novembro de 2016, 1950 casos foram confirmados em nível nacional, destes, 1487 se concentravam na região Nordeste. A frequência máxima de microcefalia registrada no Nordeste em 2015 foi de 49,9 casos por 100 mil nascidos vivos, atingindo um pico 24 vezes maior que a ocorrência média histórica nacional (OLIVEIRA et al., 2017).

No período mais crítico da epidemia, desencontros de informações divulgadas por diferentes meios de comunicação levaram a confusão de entendimento por parte de algumas gestantes. O comprometimento de informações sérias, por vezes distorcidas por usuários anônimos pode ter influências negativas para a saúde mental dessas mães, proporcionando medo e aumentando a insegurança nas informações reais. Algumas especulações ganharam notoriedade no que diz respeito às causas da microcefalia, o uso do piriproxifeno e administração de vacinas vencidas na gravidez foram divulgados como possíveis causas da malformação (RANGEL, 2017).

Desde a descoberta da gestação no período epidêmico, as gestantes já podem cursar com fatores que predis põem a ansiedade gerada pelo risco de se infectar pelo ZIKV. Caso haja o risco, o acompanhamento é realizado desde então, e se estenderá por alguns meses conforme rotina estabelecida, após o nascimento da criança. Uma vez confirmados danos neurológicos, as crianças deverão receber cuidados o mais precocemente possível (BRUNONI et al, 2016).

Sabe-se que período embrionário é considerado de maior risco para múltiplas complicações decorrentes de processo infeccioso, porém o sistema nervoso central permanece suscetível a complicações durante toda a gestação. Não há tratamento específico para a malformação, tendo em vista que as complicações são variadas ações de suporte a essas crianças são orientadas pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2015b).

Alterações na rotina familiar devido à sobrecarga de compromissos de reabilitação das crianças com necessidades específicas podem gerar alterações físicas, psicológicas, sociais e profissionais em seus cuidadores que, em alguns casos, abdicam do seu bem-estar em detrimento do cuidado com essas crianças (ADEGOKE et al., 2014).

O papel materno dentro do contexto familiar é de provedora do cuidado, sobretudo ao se tratar de crianças com deficiências, condições que as torna mais dependentes. Empoderada pelo sentimento envolvido na maternidade e consciente de suas obrigações, as mães não

restringem seus cuidados, podendo, por vezes abdicar de outros aspectos de suas vidas (GUERRA et al, 2014).

Para Lazzarotto e Schmidt (2013), o nascimento de um filho com paralisia cerebral, condição semelhante às crianças desse estudo, pode acarretar uma série de mudanças em vários âmbitos da vida dos familiares, sobretudo da mãe, alterando inclusive sua visão de futuro, especialmente quanto à incerteza do futuro da criança, proporcionando situações de pesar que afeta sua experiência de maternagem.

Estudo que comparou fadiga entre cuidadoras de crianças com e sem paralisia cerebral mostrou que as mães dessas crianças tinham maiores índices de fadiga e aumentada chance de desenvolver depressão (GARIP, 2016). Pesquisa realizada com esse público apresentou também uma menor qualidade de vida (QV) (KHAYATZADEH et al., 2013).

Para o grupo de Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde, qualidade de vida é “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL GROUP, 1994, p. 1405).

Baseados nessa definição, foi criado o instrumento para a avaliação de qualidade de vida WHOQOL-100 e, posteriormente, de maneira abreviada, o WHOQOL-bref que viabilizou uma aplicação mais prática. Tais ferramentas objetivam avaliar de maneira subjetiva as dimensões propostas com suas percepções acerca dos domínios apresentados ao indivíduo (TORRES; VIEIRA, 2014).

Este estudo partiu de uma inquietação das pesquisadoras quanto às necessidades das mães de crianças portadoras de microcefalia, visto que as ações de saúde são voltadas prioritariamente aos cuidados com as crianças e pouca preocupação é dada às condições psicofísicas dessa população, a qual se configura em um componente essencial no tratamento dessas crianças.

Sabida a importância da figura materna para essas crianças, realizar esse estudo é voltar-se para o cuidado com a peça fundamental ao seu desenvolvimento, visto que são as principais cuidadoras e que podem favorecer a continuidade dos tratamentos e redução dos danos familiares. Estudos que avaliem a QV de mães de lactentes com essa malformação ainda não estão disponíveis na literatura, acredita-se que avaliar a QV desse público pode possibilitar à aplicação de medidas de auxílio que visem ao bem-estar do cuidador e posteriores resultados que favoreçam o desenvolvimento das crianças. Tornando esse estudo precursor para pesquisas que visem o bem-estar e saúde dessas mães.



REVISÃO DA LITERATURA

2 REVISÃO DA LITERATURA

A microcefalia caracteriza-se por um perímetro cefálico (PC) do neonato abaixo dos padrões de normalidade, definidos no protocolo do Ministério da Saúde em março de 2016, RN com 37 semanas ou mais de idade gestacional com PC menor ou igual a 31,5 centímetros para meninas e 31,9 para meninos, essa relação está intimamente ligada a retardos mentais. Fato este constatado no século XIX e segunda metade do século XX, em que alguns padrões foram determinados para caracterização da doença. Quanto menor o PC da criança, maiores as probabilidades de deficiências neurológicas (CORONADO, 2015; BRASIL, 2016c).

A criança com microcefalia pode apresentar malformações cerebrais e problemas no desenvolvimento. No que tange à etiologia, pode ser multifatorial, ocorrer de maneira congênita ou no pós-parto. Como exemplo, podem-se citar doenças genéticas, adquiridas, traumas disruptivos, infecções ou causas teratogênicas, estas irão se diferenciar conforme período de instalação da doença (ASHWAL, 2009).

A triagem voltada ao PC do neonato não é suficiente para detectar anomalias. Existem relatos de desaceleração do crescimento da cabeça diagnosticada posteriormente à microcefalia. As principais manifestações relatadas em fetos e neonatos incluem microcefalia, ventriculomegalia, calcificações difusas, atrofia cerebral, sinais de gições anormais, desenvolvimento cortical e anomalias oculares que podem levar a retardo mental grave e deficiências motoras substanciais e comprometimentos visuais e auditivos (BAUD et al., 2017).

Entre os anos de 2015-2018, foram notificados no Brasil 15.874 casos suspeitos de alteração no crescimento e desenvolvimento possivelmente relacionados ao ZIKV e outras etiologias. Dos casos com investigação concluída 7.140 foram descartados, 3.149 confirmados, 447 classificados como prováveis relações com a infecção congênita. Alguns casos evoluíram para óbito, dos 1.015 suspeitos, 308 foram confirmados e 43 classificados como prováveis. A região Nordeste esteve em destaque para o número de notificações, 9.499 casos e 2.016 confirmados, em Sergipe foram 136 confirmados. Porém, registra-se desde maio de 2016, redução significativa das taxas. Em maio de 2017, o Brasil deixa de preencher os requisitos exigidos para manter o estado de emergência e declara o fim da Emergência Nacional por ZIKV. Apesar disso, o governo declara que manterá o tema como prioridade (BRASIL, 2017, 2018).

A comprovada relação entre o ZIKV e a microcefalia gerou grande impacto na população e aumentou a preocupação das autoridades quanto ao número de crianças com a

doença e os cuidados necessários para assistência dessa população. Pensando nisso, e com o objetivo de orientar quanto à estimulação precoce de bebês nascidos principalmente com microcefalia, o Ministério da Saúde implementou a Diretriz de Estimulação Precoce que pretende promover a harmonia no desenvolvimento entre vários sistemas orgânicos funcionais (áreas: motora, sensorial, perceptiva, proprioceptiva, linguística, cognitiva, emocional e social) dependentes ou não da maturação do Sistema Nervoso Central (SNC), em crianças de 0-3 anos (BRASIL, 2016b).

A prevenção mais eficaz para a infecção por ZIKV é o combate ao vetor. Para tal, ações de saúde pública, como visitas domiciliares por profissionais de saúde e uso de inseticidas pulverizados por veículos em estradas públicas e campanhas de saneamento urbano devem ser adotadas. A conscientização da população para eliminar fontes de vetores dentro das casas deve ser implementada para o controle da proliferação de mosquitos (CARVALHO; CARVALHO; FUGAÇA et al., 2016).

Um estudo realizado em uma maternidade pública de Recife relacionou os nascimentos com microcefalia a outras possíveis causas, como a exposição ao piriproxifeno (utilizado para o controle vetorial nos tanques de água em locais com escassez) ou administração de vacina durante a gravidez. Seus resultados demonstraram que não havia relação de nenhum dos fatores citados com a microcefalia (DE ARAUJO; XIMENES; MIRANDA-FILHO et al., 2018).

Para Ylmaz, Erkin, izki (2013): as mães de crianças com paralisia cerebral, as quais são mais dependentes do cuidado, possuem alterações negativas na QV. Além disso, os autores apontam também que há deterioração dos componentes mentais e altos índices de depressão nessas mulheres.

A notícia de malformação congênita é sempre impactante entre os familiares. Pesquisadores demonstram que os pais desencadeiam um processo de sofrimento, sobretudo em virtude dos sonhos almejados na figura do bebê perfeito. Constatou também que o nascimento de um filho malformado desperta nos pais sentimentos de choque, negação, raiva, dor, luto pelo filho imaginário e dificuldade para aceitar a criança malformada (SANTOS et al., 2011).

Dada à importância de acompanhamento da família dessas crianças, um estudo avaliou alguns aspectos de cuidadores de crianças com paralisia cerebral revelando que há alterações na QV, estrutura familiar e social, especialmente quanto à vitalidade, aspectos emocionais, atividades laborativas e sociais, relacionamento conjugal e desenvolvimento acadêmico dos cuidadores (OLIVEIRA; DOUNIS, 2012).

Tendo em vista a inexistência de questionário específico para avaliação de QV em cuidadores, e em busca de um instrumento de avaliação internacional com características psicométricas satisfatórias. Optou-se por um questionário genérico o WHOQOL-bref, versão abreviada que tem como característica uma aplicação mais rápida (FLECK et al., 2000).

Trata-se de um instrumento amplamente utilizado, constituído de 26 questões, sendo duas questões gerais e as demais representam cada uma das 24 facetas agrupadas em 4 domínios: (a) Domínio I - Físico: dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos e capacidade de trabalho; (b) Domínio II - Psicológico: sentimentos positivos, pensar, aprender, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e aparência, sentimentos negativos, espiritualidade, religião e crenças pessoais; (c) Domínio III - Relações Sociais: relações pessoais, suporte (apoio) social, atividade sexual; (d) Domínio IV - Meio Ambiente: segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, oportunidade de adquirir novas informações e habilidades, participação e oportunidades de recreação/lazer, ambiente físico: poluição, ruído, trânsito, clima e transporte (PIMENTA; RODRIGUES; GREGUOL, 2010).

Essa versão preservou as 24 facetas do instrumento original (WHOQOL-100). Testes foram realizados para avaliação da versão abreviada em português do WHOQOL-bref e concluíram que o instrumento apresenta características satisfatórias de consistência interna, validade discriminante, validade de critério, validade concorrente e fidedignidade teste-reteste (FLECK et al., 2000).



OBJETIVOS

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

- ✓ Avaliar a qualidade de vida de mães de crianças com microcefalia.
- ✓ Reconhecer as características obstétrico-ginecológicas e sociodemográficas das mães de crianças microcefálicas.
- ✓ Comparar as características avaliadas entre os grupos G1 e G2.



CASUÍSTICA E MÉTODO

4 CASUÍSTICA E MÉTODO

4.1 DELINEAMENTO DA PESQUISA

Trata-se de um estudo transversal, comparativo, analítico e quantitativo realizado no serviço ambulatorial público de referência para acompanhamento de casos da malformação em Aracaju, Sergipe, Nordeste do Brasil, no período de outubro de 2016 a janeiro de 2017.

4.2 AMBIENTE DA PESQUISA

A pesquisa ocorreu no ambulatório do Hospital Universitário de Sergipe (HU-SE), serviço público de referência, onde é realizado o acompanhamento das crianças com microcefalia do Estado.

Desde 2007, o complexo ambulatorial passou a contar com 68 consultórios. O local é formado pelo Ambulatório Alexandre Mendes, pelo Centro de Pesquisas Biomédicas e pelo Centro de Reabilitação em Hanseníase, possibilitando aos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) a oferta de diversas especialidades médicas, além de enfermagem, nutrição, psicologia, serviço social, farmácia, odontologia, fonoaudiologia e fisioterapia. A unidade é também campo de estudo e de atividades de diversos cursos na área de saúde.

No tocante à microcefalia, em dezembro 2015, foi realizado um mutirão para diagnóstico e atendimento às crianças com suspeita de microcefalia. O hospital oferece atendimentos de pediatria, fisioterapia, neuropediatria e oftalmologia, além da realização de exames, seguindo os protocolos do Ministério da Saúde para cada situação.

Até maio de 2016, havia 55 crianças com microcefalia em atendimento de rotina para diversas especialidades.

4.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

No período de coleta de dados, registrava-se 55 crianças em atendimento no ambulatório. Todas as genitoras que estavam em atendimento no ambulatório foram convidadas a participar da pesquisa, porém não foi possível entrevistar todo o público devido a não aceitação (apenas 03 genitoras do grupo G1 não aceitaram participar da pesquisa) ou absenteísmo nas consultas.

A amostra foi não probabilística de conveniência, composta por 39 mães de crianças com microcefalia (grupo G1) e 39 mães de crianças com transtorno alimentar (grupo G2), pareados por idade.

O grupo G2, de mães de crianças com desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) normal, foi escolhido para cumprimento de protocolo comparativo da pesquisa. Trata-se de amostra aleatória equivalente em número e idade das crianças, acompanhadas por intolerância à lactose ou alergia à proteína do leite, acompanhadas neste mesmo serviço de saúde.

As reações adversas à de alimentos ocorrem geralmente após a ingestão de alimentos e desencadeiam sintomas gastrointestinal, cutâneo e respiratório, em sua maioria, as reações mais graves são raras (RANGEL et al., 2016).

Os critérios de inclusão utilizados foram mães de crianças com idades de zero a dois anos e que eram atendidas naquela instituição. Como critérios de exclusão, mães psicologicamente incapazes de fornecer dados confiáveis e mães de crianças com desenvolvimento normal que tenham alguma patologia associada, com comprometimento neuropsicomotor.

4.4 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Sergipe (CAAE: 58187016.1.0000.5546). As participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A) e foram informadas a respeito da preservação do sigilo, da integridade dos resultados, a confidencialidade dos dados e o anonimato dos participantes e sigilo dos pacientes envolvidos, bem como utilização dos resultados somente para fins acadêmico-científicos.

4.4.1 Benefícios

Acredita-se que a divulgação dos resultados deste estudo trará como benefício o reconhecimento das necessidades dessas mães por parte dos profissionais envolvidos no cuidado das crianças com microcefalia, estimulando o desenvolvimento de atividades voltadas às mães, além de uma conscientização da gestão pública quanto à necessidade de cuidados a esse público, podendo inclusive ser estendido para outros pacientes com comprometimento neurológico.

4.4.2 Riscos

Os riscos envolvidos nessa pesquisa são considerados mínimos, visto que se trata de um estudo observacional. A redução desses aconteceu por meio da posse exclusiva dos dados.

4.5 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DA COLETA

Para a coleta de dados sociodemográficos e alguns dados subjetivos foi utilizado o formulário construído pelo pesquisador (Apêndice B). Para coleta das variáveis foi utilizado os formulários de qualidade de vida WHOQOL-bref (Anexo 01).

4.6 SISTEMÁTICA DA COLETA

Um estudo piloto foi realizado com dois participantes para aprimoramento e realização de possíveis ajustes nos instrumentos e abordagem de coleta, cujos dados não foram utilizados na análise final.

As mães foram convidadas a participar da pesquisa durante os intervalos das consultas de acompanhamento especializado das crianças, em dias e horários variados. Para assegurar a privacidade e conforto na ocasião da coleta, foi utilizado o consultório do ambulatório do HUSSE após os atendimentos médicos.

No consultório, receberam o TCLE e explicações sobre os objetivos da pesquisa, riscos e benefícios, assim como as informações necessárias para sua compreensão. Dadas as mães que aceitaram e assinaram o termo, os questionários foram aplicados pelas pesquisadoras.

Foram coletados dados sociodemográficos e clínicos das mulheres e seus filhos por meio de aplicação de formulário. A QV foi avaliada por meio do questionário de qualidade de vida WHOQOL-bref. Os formulários foram preenchidos pelas pesquisadoras a fim de minimizar falhas na compreensão das informações, devido à complexidade do fenômeno investigado e escolaridade das participantes.

Trata-se de um instrumento de 26 questões, sendo as duas primeiras sobre QV geral e as demais representam cada uma das 24 facetas que compõe o instrumento original, sendo que cada faceta é avaliada por apenas uma questão. Ainda está dividido em 4 domínios para análise da QV: Físico, Psicológico, Relações Sociais, Meio Ambiente (FLECK et al., 2000).

4.7 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram analisados descritivamente e o teste de Kolmogorov-Smirnov foi utilizado para verificar a simetria da distribuição. As variáveis quantitativas paramétricas foram representadas por média $\pm$ erro padrão da média e as não paramétricas sob a forma de mediana e percentis 25 e 75 (p25; p75). As variáveis categóricas foram expressas em frequências absolutas e relativas.

A associação entre variáveis categóricas foi avaliada por meio dos testes de Qui-quadrado e Exato de Fisher e a associação entre variáveis quantitativas por meio dos testes de correlação de Spearman e Pearson. Para verificar as diferenças existentes entre os grupos foram utilizados os testes de Mann-Whitney U e T de Student independente. Valores de $p < 0,05$ foram considerados estatisticamente significativos.



RESULTADOS

5 RESULTADOS

Participaram deste estudo 78 mulheres (39 de cada grupo), adultas jovens ($27,99 \pm 0,75$ anos), 44 delas referiram com seis a onze anos de estudo (56,4%), 60 declararam-se predominantemente não brancas (76,9%), 67 possuíam parceiros fixos familiares (85,9%), 45 eram provenientes do interior do Estado (57,7%), 51 com residência própria (70,5%), 48 não referiram profissão (61,5%), 57 informaram renda média familiar entre um a dois salários mínimos (73,1%), cuja mediana de dependentes da renda foi de quatro pessoas e 38, quase metade da amostra não recebiam auxílio do poder público (51,3%) (Tabela 1).

A maioria das participantes referiu não consumir álcool (96,2%), não possuir comorbidades (86,1%), não fazer uso de medicamentos controlados (94,9%), não ter outros familiares dependentes de cuidados (85,9%) e apenas metade da amostra declarou que recebiam suporte de outras pessoas nos cuidados com as crianças (Tabela 1).

Tabela 1. Características sociodemográficas das mães. Aracaju, 2016-2017.

Variáveis	Mães de crianças				p-valor
	Microcefalia		Desenvolvimento normal		
	n	(%)	n	(%)	
Escolaridade					
Não estudou	1	2,6	-	-	0,002**
1-5 anos	12	30,8	3	7,7	
6-11 anos	23	59,0	21	53,8	
>11 anos	3	7,7	15	31,5	
Cor da pele					
Não branco	32	82,1	28	71,8	0,42*
Branco	7	17,9	11	28,2	
Parceiro fixo					
Sim	30	76,9	37	94,9	0,05*
Não	9	23,1	2	5,1	
Município de residência					
Grande Aracaju	5	12,8	28	71,8	<0,001*
Outros municípios	34	87,2	11	28,2	

Tipo de residência
Tabela 1. Características sociodemográficas das mães. Aracaju, 2016-2017. Continuação

Própria	29	74,4	26	66,7	0,46**
Aluguel	10	25,6	13	33,3	
Profissão					
Sim	8	20,5	22	56,4	0,002*
Não	31	79,5	17	43,6	
Renda familiar					
1-2 salários mínimos	37	94,9	20	51,3	<0,001*
≥3 salários mínimos	2	5,1	19	48,7	
Auxílio financeiro					
Sim	26	66,8	12	30,8	0,003*
Não	13	33,3	27	69,2	
Consumo de álcool					
Sim	2	5,1	1	2,6	1,00*
Não	37	94,9	38	97,4	
Doença crônica					
Sim	2	5,1	8	20,5	0,09*
Não	37	94,9	31	79,5	
Uso de medicamento controlado					
Sim	2	5,1	2	5,1	1,00*
Não	37	94,9	37	94,9	
Ente familiar que necessita de assistência médica contínua					
Sim	8	20,5	3	7,7	0,19*
Não	31	79,5	36	92,3	
Auxílio no cuidado com a criança					
Sim	19	48,7	21	53,8	0,82*
Não	20	51,3	18	46,2	

*teste exato de Fisher

**teste de Qui- quadrado

Foram encontradas medianas de duas gestações, dois partos, dois filhos vivos e nenhum (zero) aborto pregresso. A amostra apresentou-se homogênea quanto a maioria das características sociodemográficas. No entanto, ao confrontar as características: renda familiar, município de residência, escolaridade, profissão, auxílio financeiro, idade da criança e idade da mãe, foram encontradas diferenças significativas entre os grupos (Tabela 2).

Tabela 2. Características sociais e obstétricas sociodemográficas das mães. Aracaju, 2016-2017.

Variáveis	Mães de crianças		p-valor
	Microcefalia	Desenvolvimento normal	
Idade	26,23±1,09 [†]	29,74±0,96 [†]	0,02*
Dependentes da renda	4(3;5) ^{††}	4(3;4) ^{††}	0,13**
Número de filhos	2(1;3) ^{††}	2(1;2) ^{††}	0,17**
Número de gestações	2(1;4) ^{††}	2(1;3) ^{††}	0,42**
Número de abortos	0(0;1) ^{††}	0(0;1) ^{††}	0,88**
Número de partos	2(1;3) ^{††}	2(1;2) ^{††}	0,32**
Idade da criança	10,46±0,35 [†]	8,10±0,96 [†]	0,01*

[†]Média±EPM

^{††}Mediana (p25;p75)

*Teste t de Student (independente)

**Teste de Mann-Whitney U.

Embora as mães do G1 tenham apresentado menores escores de QV, houve diferença estatisticamente significativa apenas para o domínio ambiental (Tabela 3).

Tabela 3. Qualidade de vida por grupo de cuidadores. Aracaju, 2016-2017

Variáveis	Mães de crianças		p-valor*
	Média±EPM		
	Microcefalia	Desenvolvimento normal	
Domínio físico	58,15±2,81	60,35±2,48	0,56
Domínio psicológico	61,75±2,74	62,29±2,51	0,89

Domínio social	64,96±3,69	66,67±2,75	0,71
Domínio ambiental	48,40±2,59	57,13±2,69	0,02
Escore total	58,31±2,47	61,61±1,99	0,30

* Teste t de Student (independente).

Foram observadas correlações negativas significativas entre a maioria das variáveis obstétricas, idade materna e escores de QV. A idade da criança não apresentou associação significativa com tais escores (Tabela 4).

Tabela 4. Correlação entre as características do cuidador e a QV. Aracaju, 2016-2017

Variáveis	Domínio físico	Domínio psicológico	Domínio social	Domínio ambiental	Escore total
Coefficiente de correlação (p-valor)					
Número de filhos*	-0,50 (0,001)*	-0,38 (0,017)*	-0,40 (0,011)*	-0,53 (0,001)*	-0,52 (0,001)*
Número de gestações	-0,43 (0,007)*	-0,39 (0,014)*	-0,34 (0,034)*	-0,54 (<0,001)*	-0,49 (0,001)*
Número de abortos	-0,07 (0,672)*	-0,03 (0,831)*	0,19 (0,257)*	-0,07 (0,657)*	0,01 (0,954)*
Número de partos	-0,49 (0,001)*	-0,40 (0,012)*	-0,42 (0,008)*	-0,56 (<0,001)*	-0,55 (<0,001)*
Idade da mulher	-0,23 (0,163)**	-0,22 (0,173)**	-0,25 (0,123)**	-0,42 (0,008)**	-0,33 (0,041)**
Idade da criança	-0,02 (0,903)**	-0,16 (0,332)**	-0,17 (0,292)**	0,06 (0,730)**	-0,1 (0,548)**

*Correlação de Spearman

**Correlação de Pearson



DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

Pesquisas relacionadas à QV em mães são pouco abordadas para a avaliação da QV de pais ou cuidadores, foram encontrados estudos que tem como foco crianças com deficiências ou transtornos que afetam o desenvolvimento, como o autismo, síndrome de Down e a paralisia cerebral (RAMIRES; BARREIRO; PELUSO, 2016; PIMENTA; RODRIGUES; GREGUOL, 2010; MORALES et al., 2007). No entanto, quanto à microcefalia, apenas uma pesquisa realizada, porém com mães de bebês recém-nascidos (OLIVEIRA et al., 2017).

A microcefalia representa atualmente um grave problema de saúde pública (BRASIL, 2016a), a qual pode gerar impacto na QV e na vida das mães dessas crianças devido às comorbidades associadas à doença e à sobrecarga de cuidados. Devido ao número crescente de casos no Brasil e em outros países e ao impacto que a doença causa na vida dessas mães (NUNES et al., 2016) , conhecer aspectos relacionados à saúde materna é essencial.

Nosso estudo avaliou a QV de 78 mulheres, sendo 39 mães de crianças com microcefalia e 39 mães de crianças com DNPM normal.

Culturalmente, a mulher é a provedora dos cuidados familiares, sobretudo ao se tratar do cuidado com crianças. A dedicação implica numa exclusividade feminina a esse papel, o que gera sobrecarga de atividades ocasionando comprometimento do seu bem-estar. Enquanto cuidadora principal de crianças com deficiências adiciona-se a esse cuidado a necessidade de conhecimentos específicos (NEVES; CABRAL, 2008).

Para Vonneilich, Lüdecke e Kofahl (2015), a família é a principal fonte de apoio para qualquer criança, porém ao se confrontar com as doenças crônicas, falta de recurso e de tempo, a carga e impacto familiar são muito altos e os pais podem não ser capazes de ofertá-los sem que haja prejuízo em sua saúde. Seu estudo revelou que cuidar de um doente crônico e incapacitado em casa está associado a pior QV relacionada à saúde, tanto nas dimensões da saúde física e mental por meio de uma variedade de doenças e incapacidades da criança afetada.

Apesar das peculiaridades do DNPM das crianças com microcefalia, os escores globais de QV de suas mães não foram estatisticamente diferentes das mães de crianças com DNPM. Diferente do encontrado em pesquisa realizada com mães de recém-nascidos, que demonstraram altos níveis de ansiedade e baixos escores do domínio psicológico durante as primeiras 24 horas de maternidade (OLIVEIRA et al., 2017).

As crianças microcefálicas, apresentam atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, alterações visuais, auditivas e sensoriais, impactando na independência funcional e na

inserção social dessa população. Além de alterações visuais, auditivas e cognitivas, algumas crianças acometidas pelo ZIKV podem ter transtornos no aparelho locomotor como pés tortos congênitos, luxação de quadril e artrogripose (FLOR; ANJOS, 2017). As mães desse estudo, não tinham conhecimento de qual seria o grau de comprometimento dessas crianças, algumas relacionavam a doença à uma condição momentânea, não se pode afirmar completamente até que ponto tratava-se de não-aceitação do diagnóstico dado ou conhecimento deficiente.

É importante ressaltar que o senso crítico é advindo do conhecimento prévio a cerca de determinado assunto. As mães envolvidas no contexto microcefalia dessa pesquisa possuíam baixa escolaridade, fator que pode ser relevante à interpretação das orientações divulgadas em rede nacional. Algumas mães expressavam durante a entrevista, angústia relacionada ao desconhecimento de condições específicas para a criança, como por exemplo, como fariam para alimentá-la caso precisasse optar pela via enteral para administração das dietas.

Estudo realizado Estanieski e Guarany, (2015) relacionou o acúmulo de tarefas domiciliares ao resultado de sua pesquisa, as mães cuidadoras de crianças e adolescentes com autismo apresentaram menor QV, altos níveis de estresse e desempenho ocupacional baixo.

Outra pesquisa relata 19 estudos comparativos entre mães de crianças com e sem deficiências. Dentre eles, 16 relataram maiores problemas de saúde em mães de crianças com deficiências, dois referiram maiores preocupações de saúde para o grupo comparativo e um encontrou resultados iguais (MIODRAG; BURKE; TANNER-SMITH, 2014).

Para Miura e Petean (2012), pais de crianças com necessidades especiais experimentam o estresse e prejuízos sociais conforme suas habilidades em lidar com os fatores estressores e com diferentes níveis de tolerância aos eventos vitais.

A QV vai além da ausência de doenças e/ou superação das dificuldades encontradas no cotidiano de cada ser humano. Para Nahas (2006), Nakamura et al. (2014) e Miettinen (1987), ela pode sofrer influência de múltiplos fatores como a segurança, transporte, educação e habitação.

Os resultados mostraram que a QV das mães de crianças com microcefalia transcendeu a ausência de doença, sendo influenciada principalmente pelas condições de moradia, ausência transporte dentre outros, representado por menores escores no domínio ambiental. Corroborando o encontrado em pesquisas realizadas com crianças e adolescentes porta mães de crianças com outras deficiências, que relatam percepção prejudicada quanto ao domínio ambiental (CARVALHO et al., 2010; ESTANIESKI; GUARANY, 2015). Em

contrapartida, estudo anterior demonstrou que os domínios sociais e meio ambientes não foram diferentes nos grupos comparados (OLIVEIRA et al., 2017).

Por se tratar de moradoras do interior do Estado, essas mães utilizavam o transporte cedido pelos municípios. As péssimas condições relacionadas à estrutura das ambulâncias e o percurso, por vezes em estradas não pavimentadas foram as principais queixas. Registra-se nessa pesquisa o relato de algumas mães quanto ao absenteísmo gerado pela ausência do transporte relacionado à quebra das ambulâncias.

Quando tais serviços são de qualidade deficitária, podem acarretar consequências emocionais que reduzem a QV. Esta pesquisa mostrou que o transporte é de suma importância para as mães de crianças com microcefalia, visto que moram distante do local de tratamento e acompanhamento da doença dos seus filhos. A qualidade deste, também é fator crucial, afinal trata-se de crianças com atrofias e deformidades, a ausência de conforto pode ser fator estressor para essas crianças, podendo implicar na aceitação dos tratamentos que serão instituídos no serviço de saúde.

Segundo a análise dos casos diagnosticados de ZIKV no nordeste brasileiro, pode-se inferir que a incidência dessa infecção viral está intimamente relacionada à proliferação vetorial e, conseqüentemente, às condições sanitárias da região (SOARES et al., 2015; BUSS; FILHO, 2007).

As condições de moradia são importantes determinantes sociais de saúde. No nordeste do país, destacam-se problemas de desigualdades socioeconômicas em um sentido amplo. Habitualmente, nota-se uma melhor infraestrutura nas áreas da capital, tornando o interior mais carente e com condições mais precárias. Contudo, em Sergipe, ainda há domicílios de área urbana sem ligação à rede geral de distribuição de água. Apesar do seu potencial de crescimento econômico, cerca de 10% dos habitantes da área urbana e 28,9% da área rural vivem na extrema pobreza. No Centro Sul e Sertão Ocidental há uma maior distribuição percentual de domicílios com abastecimento de água de cisterna (SANTOS; DA SILVA, 2016).

Os resultados demonstraram que, devido à maioria das mães de crianças com microcefalia serem moradoras do interior e a condição de moradia onde vivem ser deficiente, sua QV também sofreu influência do meio em que vivem. Falta de saneamento básico, poucos cômodos na casa e estrutura.

Para Ottonelli e Mariano (2014) a pobreza significa privação em diferentes dimensões relacionadas com a vida das pessoas. Em seu estudo, relacionou a pobreza às privações

relacionados à escolaridade, moradia, acesso à rede de água e esgoto e rendimento mensal. Retrata a pobreza no nordeste como um problema complexo e multidimensional.

Um reduzido percentual (7,7%) das entrevistadas do grupo G1 possuía nível superior e, em sua maioria, não declararam ocupação profissional, contrapondo-se aos resultados encontrados no grupo G2. Este achado pode estar relacionado à maior necessidade de cuidados da criança, devido às limitações associadas à doença.

Estudos evidenciaram que, além da microcefalia, as crianças apresentam comprometimento auditivo, visual e déficits neuropsicomotores de diferentes graus, podendo chegar a quadros de paralisia cerebral (PIMEN; RODRIGUES; GREGUOL, 2010; REIS, 2015). As crianças envolvidas nessa pesquisa estavam em fase de identificação dos danos ocasionados pela infecção viral, porém, já era possível identificar a ausência de tônus muscular, dificuldade para deglutição, algumas já recebiam alimentação via gastrostomia além de acuidades visual e auditiva comprometidas.

Os resultados do nosso estudo mostraram que, por serem as principais cuidadoras, essas mulheres acabam por abdicar de atividades laborais e acadêmicas. Esses dados são iguais em estudo similar, em que as mães de crianças com deficiência apesar de terem condições de estar no mercado de trabalho e serem adultas jovens, assumem a responsabilidade de todos os cuidados com a criança (MILBRATH, 2008).

As mães de crianças com microcefalia abdicavam de viver a própria vida dedicando-se apenas aos cuidados com a criança e a casa. Quando questionadas quanto aos momentos de lazer, elas afirmavam que não os tinham mais, devido aos cuidados com a criança e afazeres domésticos. Algumas delas possuíam ocupação profissional antes do nascimento da criança, porém tiveram que abrir mão, pois não conseguiriam cumprir suas tarefas. Essas mudanças podem influenciar a vida social dessas mães e a renda familiar apresentada.

Poucas participantes declararam receber auxílio nos cuidados com as crianças. A participação de alguém, principalmente do pai nos cuidados, mostrou-se pequena, o que é semelhante a um estudo que aborda os cuidados da família, incluindo a participação do pai, às crianças com deficiência (MILBRATH, 2008).

O apoio social é um dos componentes mais importantes para lidar com o estresse e na adaptação de mães, sobretudo nos cuidados de crianças com deficiências (FINDLER; JACOBY; GABIS, 2016). Embora a maioria das participantes possuísse parceiros fixos, a responsabilidade dos cuidados com a criança recai para a mãe, principalmente as necessidades vitais como alimentação, estimulação, compreensão, afeto e cuidado. Quando os cuidados à

criança são realizados somente pela mãe, pode haver sobrecarga na vida dessa mulher, influenciando na QV.

Por outro lado, 07 das mães do grupo G1 declarou possuir entes familiares na residência que também necessitam de assistência médica contínua, apenas 02 do G2 tinham esse relato. Estudo anterior mostrou que o “bem-estar psicológico” dos cuidadores é afetado quando sobrecarregado (PIMENTA; RODRIGUES; GREGUOL, 2010; REIS, 2015).

A presença de uma terceira pessoa para qual a mulher presta cuidado pode influenciar diretamente na sobrecarga ao cuidador (PIMENTA; RODRIGUES; GREGUOL, 2010; REIS, 2015). Estar à frente do cuidado de mais um ente familiar pode acarretar em um maior desgaste físico e emocional. Os resultados demonstram que, devido às comorbidades da criança, a mãe pode sofrer sobrecarga cuidando apenas dela e a presença desse familiar podem implicar em estresse e uma sobrecarga adicional na vida dessa mãe, influenciando na condição psicológica. Devido à dedicação com as necessidades da criança, a mãe pode sofrer estresse social e tem como consequência o afastamento, muitas vezes, da sua própria família, dos amigos e uma limitação no seu convívio social.

O ato de cuidar da criança exige a execução de tarefas complexas, delicadas e sofridas, o que pode impactar na QV (BRACCIALLI et al., 2012). Nesse estudo foi observado que uma grande parte das mães do grupo G1 tem uma renda familiar entre um a dois salários mínimos e declararam receber auxílio financeiro do governo, como a Bolsa Família e o benefício social por incapacidade da criança devido à deficiência.

No contexto da QV, sabe-se que a condição socioeconômica estável está relacionada a melhores indicadores de QV, visto que a presença de dificuldades financeiras pode implicar em diversas preocupações (FLECK et al., 2000). Pode-se relacionar às dificuldades encontradas por moradores dos interiores do Estado, ao saneamento e transporte, condições citadas, inclusive, durante as entrevistas.

Pesquisas evidenciaram que as condições de saúde dos moradores do interior são mais precárias, quando comparadas às da população da região metropolitana. O abastecimento de água nem sempre está presente. Em outro estudo, mesmo quando metade da população interiorana apresentar em suas residências água canalizada em um dos cômodos, apenas para 18% destes a água utilizada provém da rede geral de distribuição, os demais domicílios captam a água de poços, nascentes ou outras fontes. Quanto aos dejetos dos banheiros ou sanitários dos domicílios, uma parte significativa ocorre de maneira inadequada, ou seja, são despejados nas fossas rudimentares, em valas direto para os rios, lago ou mar, entre outros,

influenciando na saúde da população ali residente (SOARES et al., 2018; BUSS; FILHO, 2007).

Para Ottonelli e Mariano (2014) a pobreza significa privação em diferentes dimensões relacionadas com a vida das pessoas. Em seu estudo, relacionou a pobreza às privações relacionados à escolaridade, moradia, acesso à rede de água e esgoto e rendimento mensal. Retrata a pobreza no nordeste como um problema complexo e multidimensional.

No Brasil, a grave epidemia da microcefalia chama a atenção para a necessidade urgente de grandes investimentos voltados à melhoria das condições de vida das populações. A falta de água, realidade presente na vida de alguns moradores do interior, predispõe ao armazenamento para uso posterior sem os devidos cuidados, criando locais propícios para a reprodução do mosquito.

Pesquisa realizada por Henriques, Duarte e Garcia (2016), mostra que em períodos de chuva, a água pode ficar represada em moradias precárias ou onde há resíduos depositados, gerando ambientes favoráveis à proliferação do *Aedes aegypti*. O lixo acumulado também se torna local propício para essa proliferação. Esses fatores demonstram como a epidemia do ZIKV pode estar relacionada às precárias condições de vida da população, isto é, intimamente associada aos determinantes e condicionantes sociais de saúde.

As mães do grupo G1 apresentaram menores escores de QV. Todavia, destaca-se que houve diferença estatisticamente significativa apenas para o domínio ambiental, que se refere à segurança física e proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade, oportunidade de adquirir novas informações e habilidades, participação e oportunidades de recreação/lazer, ambiente físico: poluição, ruído, trânsito, clima e transporte.

Outra pesquisa com pais de crianças com deficiência auditiva, utilizando o mesmo instrumento, também verificou que o domínio ambiental do WHOQOL-bref foi o mais comprometido (RAMIRES; BARREIRO; PELUSO, 2016). Este aspecto está relacionado às condições de moradia e de saúde do grupo G1, principalmente disponibilidade de transporte para levar a criança às consultas de acompanhamento. Apesar de não serem estatisticamente significativos, leva-nos à reflexão os menores escores de QV do grupo G1, uma vez que as crianças possuíam idades semelhantes, compreende-se a não relação direta com o cuidar de crianças, mas sim, entre as diferenças da complexidade dos cuidados.

Crianças com transtornos alimentares relacionados à lactose, grupo G2 desse estudo, cursam com sintomas gastrointestinais ou imunológicos, podendo levar a desequilíbrios hidroeletrólíticos ou mesmo o desencadeamento de alergias. Porém, quando tratadas, essas

alterações convivem harmonicamente com o desenvolvimento do indivíduo (MATHIUS et al., 2016; MATTAR; MAZO, 2010; GASPARIN; TELES; ARAUJO, 2010). Essa condição requer maior atenção das mães no cuidado, porém, diferente do grupo G1 são passíveis de tratamento e podem cursar em apenas uma etapa da vida dessas crianças.

No que tange a estes aspectos, podemos relacionar essas características à sobrecarga da mãe nos cuidados com outros filhos além da criança com microcefalia, que necessita de cuidados específicos. Estudo anterior realizado com crianças e pais de crianças com síndrome congênita por citomegalovírus aponta relatos de problemas físicos, concentração e impactos em suas rotinas e ressalta a importância no cuidado centrado na família (KORNDEWAL et al., 2017).

Insatisfação com o sono, ausência de lazer devido à falta de tempo e recursos financeiros, são aspectos que influenciam na QV dessas mães, algumas podem se isolar da sociedade devido à aparência pessoal, sendo esta consequência da sua falta de tempo gerada pela sobrecarga nos cuidados com a criança, ou pela malformação do filho que modifica a aparência física da criança. Esse afastamento reduzirá o apoio que essas mães poderiam receber da sociedade. Em alguns casos, o afastamento da sociedade e a sobrecarga no cuidado com a criança evoluem para depressão, cujo impacto reflete em déficit de QV (ALMEIDA et al., 2013; BERLIM; MATTEVI; FLECK, 2003).

Houve correlação negativa estatisticamente significativa quanto ao número de filhos, gestações e partos relacionados a todos os domínios. Ao correlacionar a idade materna, apenas o domínio ambiental e o escore total mostrou-se significativo. Os fatores referentes ao domínio ambiental, como dificuldade de acesso a serviços de necessidade básica (saúde, transporte, lazer, recursos financeiros e segurança), contribuem para o aumento do nível de estresse de cuidadores, neste aspecto foi observado que quanto maior a idade materna, menor o escore ambiental, nessa questão pode-se relacionar à maturidade materna e a percepção que elas adquirem com o avançar da idade.



CONCLUSÃO

7 CONCLUSÃO

As mães de crianças com microcefalia em sua maioria eram jovens que conviviam com seus parceiros e filhos. Residiam no interior do Estado, geralmente em casas com estrutura física inadequada. Não possuíam ocupação profissional, e apesar de duas mães terem declarado profissão com nível superior, geralmente a maior parte da renda familiar era proveniente de benefícios do governo.

As mães do G1 demonstraram uma menor satisfação quanto à sua Qualidade de Vida no contexto geral, quando comparadas às mães de criança com desenvolvimento neuropsicomotor normal.

Sobretudo a percepção quanto ao domínio ambiental, único escore com valores abaixo de 50 pontos, que se refere às dificuldades encontradas com o transporte público, bastante citadas pelos entrevistados devido às péssimas condições das ambulâncias que os traziam para a capital, as condições de moradia também foram relevantes, classificadas como inadequadas para a necessidade familiar.

A insatisfação das mães quanto à renda familiar e poucas oportunidades de lazer também foram responsáveis pela avaliação negativa da QV.

A percepção negativa da QV de mães de crianças com microcefalia não esteve relacionada diretamente aos cuidados com a criança, tendo em vista que as variáveis do domínio ambiental relacionadas nesse estudo eram condições pré-existentes na vida dessas famílias.



CONSIDERAÇÕES FINAIS

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A QV de mães de criança com microcefalia demonstrou menores escores que de mães de crianças com DNPM normal, embora apenas o domínio ambiental tenha apresentado diferença estatisticamente significativa.

A condição ambiental esteve mais relacionada à moradia e recursos financeiros e não necessariamente aos filhos, tornando mais preocupante a situação dessas mães, tendo em vista que necessitam de ambientes saudáveis e recursos financeiros para o tratamento e DNPM das crianças. Ressaltamos que as crianças têm rotinas de acompanhamento e tratamento exaustivas com diversas especialidades, com deslocamento constante e a maioria dos sujeitos desse estudo contavam com o transporte público.

Embora não tenhamos encontrado relações significativas quando comparadas às mães de crianças com DNPM normal e com a malformação, entendemos que essas mães necessitam de uma atenção voltada à saúde física e mental, visto que sofrem sobrecarga nos cuidados com a criança, abdicando dos cuidados com a própria saúde.

Os resultados obtidos nesta pesquisa indicam a necessidade de desenvolvimento de programas de apoio psicológico, educacional, ações intersetoriais que melhorem as condições de moradia, visando à prevenção de malefícios à QV dessas mães.

Melhorias nas condições de moradia proporcionam melhores condições de saúde a família, reduzindo a possibilidade de desenvolvimento de doenças. Tendo em vista que essas crianças tem o desenvolvimento fisiológico prejudicado devido às suas condições clínicas, os tornando mais susceptíveis a doenças.

A limitação desse estudo foi quanto ao número de participantes, pois não se conseguiu recrutar todas as mães atendidas no serviço devido à ausência nos dias de consulta. Não foi possível associar a microcefalia à infecção pelo ZIKV devido à ausência de exames conclusivos. A coleta restrita ao ambulatório de referência aos moradores do interior do Estado podem ter influenciado nos resultados. Pesquisas futuras deverão englobar as mães de crianças dos demais serviços. Assim como, a reaplicação do questionário nessas participantes poderia avaliar a influência do desenvolvimento da criança na QV das mães.

Ao longo do desenvolvimento deste estudo identificaram-se questões que permitiriam o desenvolvimento de estudos qualitativos com essas mães.

Sugerimos novos estudos longitudinais para seguimento das mães, tendo em vista que o desenvolvimento dessas crianças ainda é inesperado para a ciência. Acreditamos que a carga de cuidado e ansiedade aumentem com o envelhecimento das crianças. Esse tipo de estudo

teria grande importância, visto que algumas mães ainda não têm consciência que as crianças não terão DNPM normal.

Esse estudo demonstrou-se de grande importância, porque evidenciou que a percepção de QV das mães não esteve relacionada exclusivamente ao DNPM das crianças. Ainda, é de grande relevância, uma vez que não há estudos voltados especificamente a mães de lactentes com essa malformação.

O crescimento e desenvolvimento desses lactentes são influenciados pelos tratamentos instituídos, e cumprir a rotina de cuidados impostos para o desenvolvimento será tarefa, sobretudo da figura materna.



REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

- ADEGOKE, B. O. A. et al. Quality of life of mothers of children with cerebral palsy and their age-matched controls. **African Journal of Neurological Science**, v. 33, n. 1, p. 355-61, 2014.
- ALMEIDA, M. S.; CONCEIÇÃO, T. M. A. Prevalência de sintomas algícos, sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**, v. 3, n. 1, p.36-49, 2013.
- ASHWAL, S. et al. Practice parameter: Evaluation of the child with microcephaly (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. **Neurology**, v. 73, n. 11, p. 887-97, 2009.
- BAUD, D. et al. An update on Zika virus infection. **The Lancet**, v. 390, Ed. 10107, p. 2099 – 2109, 2017.
- BERLIM, M. T.; MATTEVI, B. S.; FLECK, M. P. Depression and quality of life among depressed Brazilian outpatients. **Psiquiatr Serv**, v. 54, p. 254, 2003.
- BRACCIALLI, L. M. P. et al. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 18, n.1, 2012.
- BRASIL, 2015a. **Situação epidemiológica de ocorrência de microcefalias no Brasil, 2015. Boletim Epidemiológico**.
- _____, 2015b. Ministério da Saúde. **Secretaria de Vigilância em Saúde. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika**. 55 p.il.
- _____, 2016a. 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. 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**.123 p.il.
- _____, 2016c. Ministério da Saúde. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC)**. p. 18, v.24, 2016.
- _____, 2017. Ministério da Saúde. **Ministério da Saúde declara fim da Emergência Nacional para Zika e Microcefalia** [INTERNET], Mai 2017.
- _____, 2018. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 15 de 2018. **Boletim Epidemiológico**. v.49, n. 22, 2018.

BUSS, P. M.; FILHO, A. P. A saúde e os determinantes sociais. **Rev. Saúde Coletiva**, v. 17, n.1, p. 77-93, 2007.

CARVALHO, J. T. M.; RODRIGUES, N. M.; DA SILVA, L. V. C. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Fisioter. Mov.**, v. 23, n. 3, p. 389-397, 2010.

CORONADO, R. et al. Concordancia entre una función de crecimiento del perímetro cefálico y la discapacidad intelectual em relación con la etiología de la microcefalia. **An Pediatr (Barc)**, v. 83, n. 2, p. 109-116, 2015.

DE ARAÚJO, T. V. B. et al. Association between microcephaly, Zika virus infection, and other risk factors in Brazil: final report of a case-control study. **Lancet Infect Dis**, v. 18, n.3, p. 328-336, 2018.

DE CARVALHO N.S.et al. Zika virus infection during pregnancy and microcephaly occurrence: a review of literature and Brazilian data. **braz j infect dis**, v.20, n.3, p.282–289, 2016.

DOS SANTOS OLIVEIRA et al. Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection. **Arch Womens Ment Health**, v. 20, n. 473, 2017.

ESTANIESKI, I. I.; GUARANY, N. R. Qualidade de vida, estresse e desempenho. **Rev Ter Ocup Univ São Paulo**, v. 26, n. 2, p. 194-200, 2015.

FRANÇA, G.V.A.; SCHULER-FACCINI, L.; OLIVEIRA, W.K. et al. Surveillance of Zika virus infection and microcephaly in Brazil. **The Lancet**, v. 388, n. 27, p. 891-897, 2016.

FLECK, M. P. et al. Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref. **Revista de saude publica**, v. 34, n. 2, p. 178–183, 2000.

FLOR, C.J.D.R.V.; GURREIRO, C.F.; ANJOS, J.L.M. Desenvolvimento neuropsicomotor em crianças com microcefalia associado ao Zika Vírus. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**, v.7, n.3, p.313-318, 2017.

FINDLER, L; JACOBY, A. K., GABIS, L. Subjective happiness among mothers of children with disabilities: The role of stress, attachment, guilt and social support. **Res Dev Disabil.**, v. 55, p. 44-54, 2016.

GARIP, Y. et al. Fatigue in the mothers of children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 39, n. 8, p. 757-762, 2016.

GASPARIN, F. S. R.; TELES, J. M.; ARAÚJO, S. C. Alergia a proteína do leite de vaca versus intolerância à lactose: as diferenças e semelhanças. **Revista Saúde e Pesquisa**, v. 3, n. 1, p. 107-114, 2010.

GUERRA C.S., et al. Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. **Texto Contexto Enferm**, v. 24, n. 2, p. 459-66, 2015.

HENNESSEY, M.; FISCHER, M.; STAPLES, E. Vírus zika se espalha para novas áreas. Região das Américas, maio de 2015-janeiro de 2016. **MMWR**, v. 65, n. 3, 2016.

HENRIQUES, C. M. P.; DUARTE, E. ; GARCIA, L.P. Desafios para o enfrentamento da epidemia de microcefalia. **Epidemiol. Serv. Saúde**, v. 25, n. 1, 2016.

KHAYATZADEH, M. M. et al. Investigation of quality of life in mothers of children with cerebral palsy in Iran: association with socio-economic status, marital satisfaction and fatigue. **Disability and Rehabilitation**, v. 35, n. 10, p. 803–808, 2013.

KORNDEWAL M. J. et al. Congenital Cytomegalovirus Infection: Child Development, Quality of Life and Impact on Daily Life. **Pediatr Infect Dis J**, v. 36, n.12, p. 1141-1147, 2017.

LAZZAROTTO, R.; SCHMIDT, E. B. Ser mãe de crianças com paralisia cerebral: sentimentos e experiências. perspectiva. **Erechim**, v. 37, n. 140, p. 61-72, 2013.

MARINHO, F. et al. Microcefalia no Brasil : prevalência e caracterização dos casos a partir do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), 2000-2015. **Epidemiol Serv Saúde**, v. 25, n. 4, p. 701-12, 2016.

MATHIÚS, L. A. et al. Aspectos Atuais da Intolerância à Lactose. **Revista Odontológica de Araçatuba**, v. 37, n. 1, p. 46-52, 2016.

MATTAR, R.; MAZO, D. F. C. Lactose intolerance: changing paradigms due to molecular biology. **Rev. Assoc. Med. Bras**, v. 56, n. 2, 2010.

MIETTINEN, O. S. Quality of life from the epidemiologic perspective. **J Chron Dis**, v. 40, p.641-3, 1987.

MILBRATH, V. M. **Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande, Rio Grande, 2008.

MIODRAG, N.; M. BURKE E.; TANNER-SMITH et al. Adverse health in parents of children with disabilities and chronic health conditions: a meta-analysis using the Parenting Stress Index's Health Sub-domain. **J Intellect Disabil Res**, v. 59, n. 3, p. 257-71, 2015.

MIURA, R.T.; PETEAN, E. B. L. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. **Advances in Health Psychology**, v. 20, n. 1-2, p. 7-12, 2012.

MORALES, N. M. O. et al. Psychometric properties of the initial Brazilian version of the CHQ-PF50 applied to the caregivers of children and adolescents with cerebral palsy. **Quality of live Research**, v.16, n. 3, p. 437-444, 2016.

NAHAS, M. V. Atividade física, saúde e qualidade de vida: conceitos e sugestões para um estilo de vida ativo. **Midiograf.**, 4ed, 2006. .

NAKAMURA, P. M. et al. Health related quality of life is differently associated with leisure time physical activity intensities according to gender: a cross-sectional approach. **Health and Quality of Life Outcomes**, v.12, p. 98, 2014.

NEVES, E. T.; CABRAL, I. E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm**, v. 17, n. 3, p. 552-60, 2008.

NUNES, L. N., CARLINI, C. R., MARINOWIC, D. et al. Microcephaly and Zika virus: a clinical and epidemiological analysis of the current outbreak in Brazil. **J Pediatr (Rio J)**, v. 92, n. 3, p. 230-240, 2016.

NÚÑEZ, E. et al. Virus Zika em Centroamérica y sus complicaciones. **Acta Med Peru**, v.33, n.1, p. 42-9, 2016.

OLIVEIRA, W. K. et al. Infection-related microcephaly after the 2015 and 2016 Zika virus outbreaks in Brazil: a surveillance-based analysis. **Lancet**, v. 390, n. 10097, p. 861–70, 2017.

OLIVEIRA, L. F.; DOUNIS, B. As alterações na dinâmica familiar diante do diagnóstico da criança com Paralisia Cerebral: Estado da Arte. **Revista de Psicologia**, v. 3, n. 1, p. 18-27, 2012.

OTTONELLI, J.; MARIANO, J.L. Pobreza multidimensional nos municípios da Região Nordeste. **Rev. Adm. Pública**, n. 48, v.5, p.1253-1279, 2014

PIMENTA, R.A.; RODRIGUES, L. A.; GREGUOL, M. Avaliação da Qualidade de Vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v. 14- 3, p. 69-76, 2010.

RAMIRES, C. M. N.; BARREIRO, F. C. A. B.; PELUSO, E. T. P. Fatores relacionados à qualidade de vida de pais de crianças com deficiência auditiva. **Ciencia & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3245–3252, 2016.

RANGEL, A. H. N. et al. Lactose intolerance and cow's milk protein allergy. **Food Sci. Technol (Campinas)**, v. 36, n. 2, p. 179-187, 2016.

RANGEL, I.R.G. As redes sociais virtuais como possíveis meios de (des)informação sobre o aumento dos casos de microcefalia no Brasil. **Revista Espaço Acadêmico**, v.194, 2017.

SANTOS, A. V.; DA SILVA, M.A.S. Avaliação de Características Habitacionais de Domicílios Rurais em Recortes Territoriais Sergipanos. **RESR**, v. 54, n. 1, p. 109-130, 2016.

SANTOS, R. S. et al. A vivência dos pais de uma criança com malformações congênitas. **REME – Rev. Min. Enferm**, v. 15, n. 4, p. 491-497, 2011.

SOARES, R. A. S. et al. Determinantes Socioambientais e Saúde: o Brasil Rural versus o Brasil Urbano. **Tempus, actas de saúde colet**, v. 9, n. 2, p. 221-235, 2015.

TORRES, V. M. F.; VIEIRA, S.C.M. Qualidade de vida em adolescentes com deficiência. **Rev. CEFAC**, v. 16, n. 6, p.1953-1961, 2014.

VONNEILICH, N.; LÜDECKE, D.; KOFAHL, C. The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. **Disabil Rehabil**, Early Online: v. 38, p. 761-767, 2015.

WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science and medicine**, v. 41, n. 10, p.1403-9, 1995.

YILMAZ, H.; ERKIN, G.; EZKE, A. Quality of Life in Mothers of Children with Cerebral Palsy. **ISRN Rehabilitation**, v. 2013, p. 1-5, 2013.



APÊNDICES

APÊNDICE A - TCLE



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

Projeto de pesquisa Qualidade de vida de mães de crianças com microcefalia

Pesquisadoras: Caren Cristina Freitas Fernandes
 Prof.^a Dr.^a Maria do Carmo de Oliveira Ribeiro

Contato: (79) 9887-7444

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário (a), do projeto de pesquisa sob o título: Qualidade de vida de mães de crianças com microcefalia. Esta pesquisa pretende avaliar a qualidade de vida das mães de crianças com microcefalia.

Sua participação é voluntária e gratuita. O senhor (a) poderá desistir de participar junto com seu filho do estudo a qualquer momento, sem ser prejudicado (a) em seu atendimento nesta instituição.

Os riscos envolvidos neste estudo são mínimos, visto que não realizaremos nenhum tipo de intervenção. Seus dados e do seu filho serão coletados utilizando um formulário com dados pessoais, residenciais e familiares. As informações serão utilizadas apenas com finalidade científica e garantimos sigilo e privacidade aos seus dados, ou seja, você e seu filho não serão identificados.

Os benefícios dessa pesquisa são indiretos, pois a divulgação dos seus resultados poderá chamar a atenção desse e de outros serviços de saúde sobre a necessidade de cuidados às mães de crianças com microcefalia e outros problemas neurológicos.

Este documento foi desenvolvido em duas vias, uma delas será arquivada pelo pesquisador a outra será entregue ao senhor (a).

Portanto, eu _____, RG _____, concordo em participar do estudo. Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelos pesquisadores sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto me cause qualquer prejuízo.

TEL: _____

Aracaju, SE ____/____/____

ASSINATURA DO RESPONSÁVEL



APÊNDICE B- QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

Projeto de pesquisa Qualidade de vida de mães de crianças com microcefalia
Pesquisadoras: Caren Cristina Freitas Fernandes Contato: (79) 991109817
 Prof.^a Dr.^a Maria do Carmo de Oliveira Ribeiro

DATA: __/__/__

Identificação e dados sociodemográficos

Nome: _____

Data de nascimento: __/__/____ Idade: ____anos

Endereço: _____ N _____ Bairro: _____

Município: _____ Estado _____

Residência: própria aluguel

Cor da pele: branco negro pardo

Estado civil: solteiro parceiro fixo casado viúvo

Escolaridade 0 1-5 6—11 >11 anos de estudo.

Profissão _____ Ocupação: _____

Renda pessoal 1-2 3-4 >5 salários mínimos.

Renda familiar 1-2 3-4 >5 salários mínimos.

Recebe algum benefício financeiro? Qual? _____

Número de pessoas dependentes: 1-2 3-4 >5 pessoas.

Mais alguém na residência necessita de cuidados contínuos: sim não

Quem? _____ Qual a doença? _____

Recebe ajuda de alguém nos cuidados com a criança? _____

Uso de álcool sim não. Uso de medicamento controlado? Sim não

Há quanto tempo? _____ Qual o medicamento? _____

Faz tratamento de alguma doença crônica? Sim. Não. Qual? _____

Quantos filhos? 1 2-4 >5 _____

Número de gestações: _____ Abortos: _____ Partos: _____

Identificação da criança: Iniciais: _____ DN: _____ Idade: _____

Posição da criança na família: _____



ANEXOS

ANEXO 01 - QUESTIONÁRIO WHOQOL-bref.



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

Projeto de pesquisa Qualidade de vida de mães de crianças com microcefalia

Pesquisadoras: Caren Cristina Freitas Fernandes

Contato: (79) 9887-7444

Prof.^a Dr.^a Maria do Carmo de Oliveira Ribeiro

Questionário WHOQOL-bref.

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **POR FAVOR RESPONDA A TODAS AS QUESTÕES.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **DUAS ÚLTIMAS SEMANAS**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio. **Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.**

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
2	Quão satisfeito (a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **O QUANTO** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

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

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

		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência	1	2	3	4	5

	física?					
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **QUÃO BEM OU SATISFEITO** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito (a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito (a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito (a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito (a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito (a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito (a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5

24	Quão satisfeito (a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito (a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **COM QUE FREQUÊNCIA** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito frequentemente	Sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Fonte: Silva; Luz; Gil; p. 118-119, 2013.