



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA

JOHNN KEVINNY DO NASCIMENTO APOLINÁRIO

**ANÁLISE DA SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DE PAIS DE
CRIANÇAS COM MICROCEFALIA ASSOCIADA AO ZIKA VÍRUS**

JOÃO PESSOA - PB
2018

JOHNN KEVINNY DO NASCIMENTO APOLINÁRIO

**ANÁLISE DA SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DE PAIS DE
CRIANÇAS COM MICROCEFALIA ASSOCIADA AO ZIKA VÍRUS**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Departamento de
Fisioterapia do Centro de Ciências da Saúde
da Universidade Federal da Paraíba, como
requisitos para obtenção do título de
Bacharel em Fisioterapia.

Orientadora: Prof.^a Msc. Isolda Maria Barros Torquato

JOÃO PESSOA - PB

2018

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

A643a Apolinario, Johnn Kevinny do Nascimento.
ANÁLISE DA SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DE PAIS DE
CRIANÇAS COM MICROCEFALIA ASSOCIADA AO ZIKA VÍRUS /
Johnn Kevinny do Nascimento Apolinario. - João Pessoa,
2018.
49 f. : il.

Orientação: Isolda Maria Barros Torquato.
Monografia (Graduação) - UFPB/CCS.

1. Cuidadores. 2. Pais. 3. Qualidade de vida. I.
Torquato, Isolda Maria Barros. II. Título.

UFPB/BC

JOHNN KEVINNY DO NASCIMENTO APOLINÁRIO

**ANÁLISE DA SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DE PAIS DE
CRIANÇAS COM MICROCEFALIA ASSOCIADA AO ZIKA VÍRUS**

Aprovado em: 05/11/2018

BANCA EXAMINADORA

Isolda Maria Barros Torquato.
Prof.^a Msc. Isolda Maria Barros Torquato - UFPB
Orientadora

Moema Teixeira Maia Lemos
Prof.^a Msc. Moema Teixeira Maia Lemos - UFPB
Membro da Banca

Karen Lúcia de Freitas Moreira
Prof.^a Dra. Karen Lúcia de Freitas Moreira - UFPB
Membro da Banca

JOÃO PESSOA - PB

2018

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho de Conclusão de Curso aos pais de criança com microcefalia que fizeram parte desse estudo e as pessoas que compõem a CODAFI/FUNAD, pela receptividade de sempre e aprendizado compartilhado.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar a *Deus*, por ser fonte inesgotável de força. Sem ele, jamais teria imaginado e conseguido chegar até aqui.

A minha *Mãe*, Lucineide Maria, que mesmo diante de todas as dificuldades vivenciadas em nossa casa sempre lutou para me oferecer o melhor. Pela dedicação, esforço e sacrifício, pelo carinho e amor incondicional.

Ao meu *Padrasto*, Adonias José, que sempre se fez tão presente em minha vida e nunca deixou de apoiar durante todos os momentos.

Ao meu *Pai*, Márcio Robson, que apesar de não demonstrar tanto, sei que no fundo sempre confiou no meu potencial, o seu apoio foi essencial. Em especial aos meus *Avós Paternos*, João Apolinário (*In memoriam*) e Iracema Soares, e aos demais da família paterna.

Aos meus *Avós Maternos*, Manoel Vicente e Creuza Maria, vocês foram e são de extrema importância nessa conquista, por todo apoio, carinho, e nunca deixarem me faltar nada. Também em especial, Lucineia Maria, Lucicleide Maria e o Daniel Nascimento, que me ajudaram quando mais precisei, e me incentivaram a seguir na profissão. E, aos demais da família materna.

A minha *Namorada*, Dayane Tavares, pelo amor que sempre demonstrou por mim, pelo apoio, paciência e motivação em todos os momentos. A sua família, Ivaneide Tavares, Edmir Luiz e Danilo Tavares, por me acolherem tão bem em todos os momentos.

Aos meus *Amigos*, os antigos que sempre me incentivaram. Os de durante, sou eternamente grato a cada um. Destacando os que são irmãos, que compuseram o grupo “Os que falam de todo mundo”, o Álvaro, sempre calado; Anderson, o do bora, que nunca deixou faltar a irmandade; a Bruna, que sempre me aturou; Gabriela F., a dos vídeos engraçados; e em especial, o Edvaldo Ambrosio, que é como irmão de verdade, sempre esteve ao meu lado independente de momento, que nunca deixou de acreditar, incentivou e motivou tornando-se fundamental nesse percurso. O Junio Lima, pelo

coração enorme que tem. E aos meninos do apartamento 402, sempre estiveram torcendo por cada conquista, destacando o Eronildo, que vem caminhando comigo desde o Ensino Fundamental.

Aos meus *Mestres*, Prof. Carlos Augusto, sempre acreditou durante o Ensino Médio; aos mestres na graduação, Prof. Dr. Eduardo Guedes, Prof.^a Dr.^a Karen Lúcia, Prof.^a Dr.^a Palloma Rodrigues por me ensinarem muito durante toda minha graduação. Como também aos demais que fazem parte do departamento. Em especial a minha orientadora **Prof.^a M.Sc. Isolda Maria Barros Torquato** que me acompanhou durante uma boa parte da minha trajetória no curso, com palavras de incentivo e apoio.

RESUMO

Objetivo: analisar a sobrecarga e qualidade de vida de pais de crianças com microcefalia associada ao Zika Vírus. **Métodos:** pesquisa transversal realizada com 30 pais de crianças com microcefalia associada ao Zika vírus. Para coleta de dados, utilizaram-se o *WHOQOL-bref* e a *Escala de Burden Interciew de Zarit*, para analisarem a qualidade de vida e a sobrecarga de pais, respectivamente. Para análise, utilizou-se as estatísticas descritiva e análise de variância, cujo o nível de significância a ser considerado foi de 5% ($p \leq 0,05$). **Resultados:** participaram do estudo 30 mães com idade média entre 28,63 anos \pm 8,00, predominantemente mães solteiras (74,0%) com nível de escolaridade no ensino médio (46,7%) e não exercendo atividades laborais remuneradas fora do domicílio. A maioria possui renda familiar mensal *per capita* predominante de até um salário mínimo e meio (76,6%). A qualidade de vida das mães mostrou-se alterada em todos os domínios, porém, houve um menor índice de satisfação para domínios físico (59,76%) e do meio ambiente (47,81%). Quanto ao nível de sobrecarga materna, observou-se que 77,0% da amostra evidenciou nível de sobrecarga, sendo a predominância moderada para a maioria delas (54,0%). **Conclusão:** os resultados sinalizam a ocorrência de sobrecarga e déficit da qualidade de vida de mães de crianças com microcefalia. O que reforça a importância de atenção a saúde nesse público para que programas possam ser planejados visando a prevenção das morbidades.

Descritores: Cuidadores; Pais; Qualidade de vida.

ABSTRACT

Objective: to analyze the overload and quality of life of parents of children with microcephaly associated with Zika Virus. **Methods:** a cross-sectional study was conducted with 30 parents of children with Zeca virus-associated microcephaly. For data collection, the WHOQOL-bref and Zarit Burden Interview Scale were used to analyze the quality of life and the overload of parents, respectively. For the analysis, we used the descriptive statistics and analysis of variance, whose significance level to be considered will be 5% ($p \leq 0.05$). **Results:** 30 mothers aged 28.63 ± 8.00 , predominantly single mothers (74.0%), with a high school education level (46.7%) and no paid work activities outside the home participated. The majority have a monthly family income per capita that is predominant of up to a minimum wage and a half (76.6%). The mothers' quality of life was altered in all domains, but there was a lower satisfaction rate for physical domains (59.76%) and the environment (47.81%). Regarding the level of maternal overload, it was observed that 77.0% of the sample showed an overload level, and the predominance was moderate for most of them (54.0%). **Conclusion:** the results point to the trend of overload and deficit of the quality of life of mothers of children with microcephaly. Which reinforces the importance of health care in this public so that programs can be planned for the prevention of morbidities.

Keywords: Caregivers; Parents; Quality of life.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	11
1.1 Contextualização do problema e justificativa do estudo	12
2 METODOLOGIA.....	15
3 RESULTADOS.....	19
4 DISCUSSÃO.....	24
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	29
REFERÊNCIAS.....	31
APÊNDICE.....	35
ANEXO.....	39

1 INTRODUÇÃO

1.1 Contextualização do problema e justificativa da pesquisa

A microcefalia é caracterizada por uma malformação congênita em que o cérebro não se desenvolve de maneira adequada (FLOR; GUERREIRO; DOS ANJOS, 2017). Os ossos do crânio se fundem prematuramente e não deixam espaço para que o tecido nervoso cresça sem que ocorra compressão das estruturas (DA SILVA MELO *et al.*, 2017).

A criança possui microcefalia quando o perímetro cefálico é inferior que dois ou mais desvios-padrão do que a menção para a idade, o sexo ou o tempo de gestação. Na atualidade, considera a microcefalia em crianças com perímetro cefálico igual ou menor a 32 cm (SALGE *et al.*, 2016).

As causas mais comuns de microcefalia são as genéticas e exposições a fatores de risco a exemplo de infecções por sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus e herpes simples (STORCH), desnutrição grave e exposição a substâncias nocivas como álcool e drogas. Contudo, recentemente, foi comprovada a implicação da infecção pelo vírus Zika na causalidade da microcefalia (SALGE *et al.*, 2016).

No Brasil, de outubro de 2015 a janeiro de 2016, foram notificados aproximadamente 4.783 casos de microcefalia associada ao Zika-vírus (SALGE *et al.*, 2016). A média histórica de microcefalia são de dois casos por 10.000 nascidos vivos. Porém, no ano de 2015, observou-se um coeficiente de prevalência de microcefalia ao nascer de 54,6 casos por 100 mil nascidos vivos (CABRAL *et al.*, 2017).

A região sudeste registrou o maior número de casos prováveis acumulados (35.505), o que talvez se deva ao início mais recente do surto nos estados daquela região. A região com o segundo maior número de casos prováveis (30.286) é o Nordeste concentrando 79,5% dos casos notificados, sendo Pernambuco o estado com maior número de notificações, seguido dos estados da Bahia, Paraíba, Rio de Janeiro, Rio Grande do Norte, Ceará, Maranhão, São Paulo, Tocantins, Mato Grosso e Alagoas (BRASIL, 2016b).

O Zika é reconhecido como um arbovírus do gênero Flavivírus da família

Flaviviridae (ALBUQUERQUE *et al.*, 2018). Seu principal vetor no Brasil é o mosquito *Aedes aegypti*, o qual também transmite outras três doenças: dengue, *Chikungunya* e febre amarela (FLOR; GUERREIRO; ANJOS, 2017).

Além da microcefalia o recém-nascido cuja mãe foi infectada pelo vírus Zika poderá apresentar outras alterações visuais, auditivas e no sistema nervoso central a exemplo de calcificações cerebrais, hipoplasia cerebelar, ventriculomegalia, distúrbios de migração neuronal e anomalias da substância branca, as quais resultam em importante comprometimento no desenvolvimento infantil e consequente dependência no âmbito do cuidado (ABREU; NOVAIS; GUIMARÃES, 2016).

Quando um filho nasce com doença ou malformação, toda a família é impactada, principalmente a figura materna, por ser ela quem gerou a criança e ser a principal responsável pelo cuidado do filho (a) após o nascimento (BOLLA *et al.*, 2013).

A criança com microcefalia necessita de uma atenção diferenciada, pois apresenta limitações no desempenho de suas atividades de vida diária, como autocuidado, higiene, interação social, necessitando de ajuda de cuidadores (DANTAS *et al.*, 2012).

Apesar da atenção à criança ser uma responsabilidade de todos, geralmente um dos membros da família, comumente a mãe, passa a ser a cuidadora principal, ou seja, demandando cuidado integral devido as necessidades físicas, sociais e emocionais da criança (COLESANTE *et al.*, 2015).

Após o nascimento do filho e devido a necessidade de cuidado integral resultante das especificidades da criança com microcefalia, a mãe renuncia outros importantes papéis sociais como de esposa, mulher do lar, estudante, profissional e mãe de outros filhos, ou seja, deixa em segundo plano outras atividades e interesses para se dedicarem exclusivamente ao filho com doença crônica (DANTAS *et al.*, 2017).

Portanto, na maioria das vezes, a genitora enfrenta dificuldades com a doença crônica do filho(a), a qual causa importantes impactos emocionais, físicos e sociais no cotidiano familiar (FERREIRA *et al.*, 2013). Neste sentido, surgem as sobrecargas e

conflitos negativos na qualidade de vida não apenas no âmbito físico, mas também social e emocional. Os cuidadores principais, neste caso as mães, geralmente tendem a negligenciar suas próprias necessidades em favor da criança doente (BORGES *et al.*, 2017).

Isso ocorre, pois, devido ao tempo integral despendido a criança há restrições em relação à própria vida, o que contribui para o aparecimento da sobrecarga física e emocional oriundos do processo de cuidar (SÁ *et al.*, 2017).

Nesse cenário, observa-se que prover os cuidados diários a criança com microcefalia passa a ser uma tarefa nova e desafiadora para a família, principalmente para as mães, as quais são subitamente transformadas em cuidadoras, não raras vezes sem preparação, conhecimento ou suporte adequados para assumir tal papel. Isso pode implicar em sobrecarga e prejuízos para sua qualidade de vida e a qualidade do cuidado prestado a criança.

Neste sentido, justifica-se a importância da realização de estudos que possam nortear as ações de planejamento público de maneira assertiva, a fim de minimizar as repercussões físicas, sociais e emocionais ocasionadas aos cuidadores principais de crianças com microcefalia associada ao Zika vírus, a partir da identificação dos domínios afetados na qualidade de vida.

Considerando os aspectos expostos acima, buscou-se com este estudo responder a seguinte questão problematizadora: há sobrecarga e/ou comprometimento na qualidade de vida dos pais de crianças com microcefalia associada ao Zika Vírus? Nessa perspectiva, o presente estudo teve como objetivo, analisar a sobrecarga e qualidade de vida de pais de crianças com microcefalia associada ao Zika Vírus.

2 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo transversal de caráter exploratório-descritivo com abordagem quantitativa, realizada de junho a agosto de 2018, na Coordenadoria de Atendimento à Pessoa com Deficiência Física (CODAFI) localizada na Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência (FUNAD) de João Pessoa – PB. Trata-se de um órgão do governo estadual, sendo referência no serviço de habilitação e reabilitação de adultos e crianças nas quatro áreas da deficiência física, intelectual, visual e auditiva.

A escolha do referido cenário se deu devido a instituição prestar atendimento multiprofissional a crianças com microcefalia. Ademais, compreende campo de estágio de várias instituições de ensino superior de João Pessoa.

Participaram do estudo mães de crianças com microcefalia que se encontravam em reabilitação no âmbito da CODAFI. Foram incluídos na amostra pai ou mãe de criança com microcefalia associada ao Zika vírus que não apresentavam distúrbios de comunicação. Contudo, àqueles que se recusaram participar da pesquisa foram excluídos. Até o período da coleta de dados, conforme dados fornecidos pelo setor mencionado, estavam sendo assistidas um total de 55 crianças com diagnóstico de microcefalia associada ao Zika vírus, caracterizando a população obtida. Com isso, a amostra foi constituída por 30 mães, considerando que 10 recusaram participar do estudo, 10 encontravam-se afastadas por doença e 5 estavam afastados temporariamente para avaliação e tratamentos em centros de reabilitação em outros estados.

As entrevistas foram realizadas nos turnos matutino e vespertino conforme os dias e horários de atendimentos das crianças estabelecidos pela CODAFI.

As mães foram convidadas individualmente nas dependências da CODAFI para apresentação da pesquisa, sendo, naquela ocasião, convidadas a participar do estudo. A concordância se deu através da assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido e a pactuação de um horário para a entrevista

Para a coleta de dados empíricos, foi aplicado um instrumento para obtenção das informações inerentes as características sociodemográficas e biológicas dos pais e da

criança, constituído por 12 questões objetivas. Também foram aplicados os questionários *WHOQOL-bref* e a *Escala de Burden Interview de Zarit*, para analisarem a qualidade de vida e a sobrecarga de pais de crianças com microcefalia associada ao Zika Vírus, respectivamente. Ambos os instrumentos são aplicados mundialmente em diversos estudos que retratam o cuidador como público alvo.

Assim, o *WHOQOL-Bref* composto por 4 domínios: 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); Domínio II - *Psicológico* (Sentimentos positivos; Pensar, aprender, memória e concentração; Auto-estima; Imagem corporal e aparência; Sentimentos negativos e Espiritualidade/religião/crenças pessoais); Domínio III - *Relações Sociais* (Relações pessoais; Suporte (Apoio) social; Atividade sexual); e Domínio IV - *Meio-ambiente* (Segurança física e proteção; Ambiente no lar; Recursos financeiros; Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade; Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades; Participação em, e oportunidades de recreação/lazer; Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima) e Transporte).

A *Escala de Burden Interview de Zarit*, é utilizada para analisar o nível de sobrecarga, que se constitui de 22 itens pontuados de 0 a 4 e o último item da escala indica o quanto o cuidador está se sentindo sobrecarregado. A soma dos pontos pode variar de 0 a 88. Até 20 pontos o participante é classificado como sem sobrecarga, até 40 pontos é classificado como portador de sobrecarga moderada, de 41 a 60 pontos é classificado como portador de sobrecarga moderada a severa e pontuação maior ou igual a 61, o participante é classificado como portador de sobrecarga severa. Quanto maior a pontuação total, maior é a carga do ponto de vista do entrevistado.

Para as análises estatísticas utilizou-se o programa *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)*, versão 21.0. Foi realizada a análise descritiva das características sociodemográficas maternas e análise de variância (ANOVA). Ressalta-se que, em todo este trabalho, as hipóteses estatísticas foram consideradas significantes com a decisão de rejeitar a hipótese nula quando o valor p for \leq a 0,05, ou seja, o nível de significância a ser considerado será de 5%. Os dados do *WHOQOL-bref* foram calculados de forma automatizada (PEDROSO *et al.*, 2010).

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da UFPB sob CAAE nº 91362718.0.0000.5188, conforme exigências estabelecidas pela resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que norteia a prática de pesquisa com seres humanos. Todos os participantes do estudo foram esclarecidos previamente e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

3 RESULTADOS

Participaram do estudo 30 pais com idade entre 17 e 47 anos cuja idade média é de 28,63 anos \pm 8,00. Todos os participantes eram do sexo feminino, predominantemente mães solteiras (74,0%) com nível de escolaridade no ensino médio (46,7%) e não exercendo atividades laborais remuneradas fora do domicílio. A maioria possui renda familiar mensal *per capita* predominante de até um salário mínimo e meio (76,6%) conforme dados descritos na Tabela 1.

Tabela 1 - Características sociodemográficas de pais de crianças com microcefalia assistidas na Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência (FUNAD). João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2018.

Variáveis	n	%	Média	Desvio Padrão
Idade materna (anos)				
17-27	16	53,3		
28-39	10	33,3	28,63	8,00
≥ 40	4	13,4		
Estado Civil				
Solteira	22	74,0		
Casado/União Estável	7	23,0		
Desquitada	1	3,0		
Trabalho remunerado				
Sim	0	0,0		
Não	30	100,0		
Renda familiar				
< 1 salário mínimo*	2	6,7		
Até 1 salário e meio	23	76,6		
≥ 2 mínimos	5	16,7		
Escolaridade				
Educação infantil	3	10,0		
Ensino fundamental	13	43,3		
Ensino médio	14	46,7		
Ensino superior	0	0,0		
Total	30	100,0		

*Salário mínimo em reais R\$954,00 Brasil, 2018.

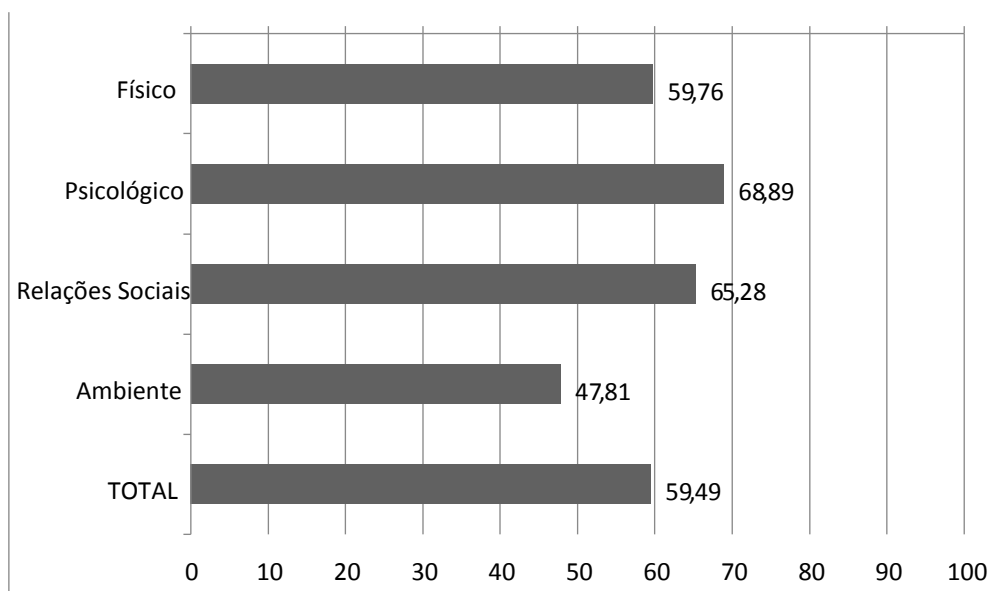
No tocante as características das crianças, observou-se que, predominou o sexo feminino (53,3%) e àquelas com faixa etária acima dos dois anos (86,7%). O diagnóstico de microcefalia foi realizado, para a maioria delas, ainda durante o período pré-natal (53,3%), sendo 76,7% das crianças acompanhadas por equipe multiprofissional, conforme evidenciado na Tabela 2.

Tabela 2 - Características de crianças com microcefalia assistidas na Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência (FUNAD). João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2018.

Variáveis	n	%
Idade (anos)		
<1 ano	0	0,0
1-2 anos	4	13,3
≥2 anos	26	86,7
Sexo da criança		
Feminino	16	53,3
Masculino	14	46,7
Período do diagnóstico		
Pré-natal	16	53,3
Pós-natal	14	46,7
Tratamento realizado com equipe multiprofissional		
Sim	23	76,7
Não	7	23,3
Total	30	100,0

A qualidade de vida das mães mostrou-se alterada em todos os domínios do questionário *WHOQOL-Bref*. Contudo, é importante ressaltar que houve um menor índice de satisfação para a qualidade de vida acerca dos domínios físico (59,76%) (dor e desconforto; energia e fadiga; sono e repouso; mobilidade; atividades da vida cotidiana; dependência de medicação ou de tratamentos e capacidade de trabalho); e do meio ambiente (47,81%), ou seja, a aspectos relacionados a segurança física e proteção; ambiente no lar; recursos financeiros; cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade; oportunidades de adquirir novas informações e habilidades; participação e oportunidades de recreação/lazer. Um maior índice de satisfação para a qualidade de vida foi observado quanto ao domínio psicológico (68,89%) conforme ilustra o Gráfico.

Gráfico 1: Apresentação dos escores médios dos domínios do questionário de qualidade de vida WHOQOL-bref das mães de crianças com microcefalia. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2018.



Quanto ao nível de sobrecarga entre as mães de crianças com microcefalia, observou-se que 77,0% da amostra evidenciou nível de sobrecarga, sendo a predominância moderada para a maioria delas (54,0%), conforme a Tabela 3.

Tabela 3 – Nível de sobrecarga de pais de crianças com microcefalia assistidas na Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência (FUNAD). João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2018.

Intervalos	n	%	IC*
Sem sobrecarga	7	23,0	16,86 ± 4,18
Sobrecarga moderada	16	54,0	29,56 ± 2,45
Sobrecarga moderada a severa	3	10,0	42,00 ± 2,48
Sobrecarga severa	4	13,0	61,25 ± 0,80
Total	30	100	32,07 ± 5,31

*IC: Intervalo de Confiança

Ao analisar a relação entre os domínios do *WHOQOL-Bref* versus a classificação da escala de *Burden Interview de Zarit* para avaliação da sobrecarga das mães ao cuidar de crianças com microcefalia, observa-se que houve significância estatística entre os

domínios relações sociais e meio ambiente quando comparado a sobrecarga. Sobre os domínios físico e psicológico não observou-se resultados de associação estatística significativa com os diferentes níveis de sobrecarga.

Constatou-se, desse modo, que níveis menores de sobrecarga apresentaram maior média dos domínios, sendo assim, evidenciando uma melhor de qualidade de vida na Tabela 4.

Tabela 4 – Relação da sobrecarga comparada com a qualidade de vida de pais de crianças com microcefalia assistidas na Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência (FUNAD). João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2018.

Domínio	Sem sobrecarga (n=7)	Sobrecarga moderada (n=16)	Sobrecarga moderada a severa (n=3)	Sobrecarga severa (n=4)	p-valor*
Domínio Físico	3,50 ± 0,28	3,33 ± 0,17	3,27 ± 2,11	3,43 ± 0,30	0,733
Domínio Psicológico	3,87 ± 0,38	3,78 ± 0,21	3,37 ± 1,00	3,73 ± 0,53	0,148
Relações Sociais	3,91 ± 0,49	3,39 ± 0,23	3,23 ± 1,25	3,75 ± 0,53	0,028*
Meio Ambiente	3,40 ± 0,47	2,86 ± 0,17	2,50 ± 0,75	2,68 ± 0,57	0,002*

*Análise de Variância (ANOVA); p<0,05

4 DISCUSSÃO

A espera e a idealização do filho “perfeito”, muitas vezes, são comprometidas pelo diagnóstico de uma doença não esperada, cuja condição pode trazer importantes repercussão no microsistema familiar especialmente para àquele(s) que assumem a responsabilização pela maior parte dos cuidados da criança, os pais (FREITAG *et al.*, 2017).

É frequente observar, conforme os resultados do presente estudo, a figura feminina como detentora do cuidado a criança com disfunções de saúde. A mulher, principalmente a mãe, tende a assumir o cuidado integral do filho com doença crônica, ressaltando-se o seu o papel histórico e social de cuidadora principal (COLESANTE *et al.*, 2015). Ademais, culturalmente é esperado que o cuidado permaneça a cargo de familiares mais próximos devido aos vínculos afetivos, reciprocidade e por residirem no mesmo local (GRATÃO, 2013).

Quanto à situação conjugal, constatou-se que a maioria das participantes não possui relação marital estável, ou seja, os pais não residem juntos, o que pressupõe a presença materna no cuidado constante a criança. Além da dedicação integral ao cuidado do filho com necessidades especiais, as participantes do estudo também desempenham tarefas domésticas, levando-as a sobrecarga de trabalho e comprometimento na sua qualidade de vida

Nesse sentido, a sobrecarga identificada nas mães do presente estudo pode estar relacionada a ausência de apoio de tarefas domésticas e no cuidado a criança, repercutindo na falta de tempo para o cuidado de si em detrimento ao outro, neste caso do filho com microcefalia. Contudo, conforme estudo (REIS *et al.*, 2015), quando a divisão de tarefas é compartilhada entre cônjuges ou demais membros da família, há menores riscos para a saúde física e mental de quem desempenha o papel de cuidador principal.

Observa-se que, as participantes possuem baixo nível de escolaridade, condição que pode interferir diretamente na qualidade da assistência ofertada a criança com microcefalia devido a dificuldade para acompanhar consultas, receber e transmitir orientações. Além disso, estudo (JESUS; ORLANDI; ZAZZETTA, 2018), evidencia que baixos níveis educacionais, podem limitar a ascensão social e econômica do

cuidador, sendo um importante indicador de vulnerabilidade.

As mães pesquisadas não exercem atividades laborativas fora do domicílio, refletindo em uma baixa renda familiar. Possivelmente, a ausência de atividades remuneradas por parte das cuidadoras decorre da inviabilidade em manter uma dupla jornada de trabalho dentro e fora do domicílio, sendo elas obrigadas a abdicarem dos estudos e do emprego, para se dedicarem ao cuidado da criança doente.

Portanto, é necessário refletir acerca de maneiras de possibilitar um nível satisfatório de qualidade de vida no domínio não apenas físico, mas ambiental. Isso porque, o cuidador fica impedido de realizar atividade laboral, podendo afetar esse domínio, sobretudo devido a perda financeira. Diante disso, estratégias de remuneração do cuidador e de ampliação de recursos públicos para o apoio desse público são importantes e aumentariam a possibilidade de manutenção da saúde dessas pessoas (NARDI *et al.*, 2011).

Essa tomada de decisão pode resultar em fator estressor entre os membros da família, considerando que uma baixa renda pode comprometer as relações entre eles, pois entende-se que famílias de renda mais elevada pode prover melhores condições de vida a criança e ao cuidador (PADILHA *et al.*, 2017).

O nível de sobrecarga mencionada em cuidadores parece relacionar-se a presença de variáveis inerentes ao indivíduo que é cuidado, conforme aponta estudo (DE SOUZA *et al.*, 2015), o qual destaca principalmente as doenças de caráter crônico, a dependência funcional e o tempo dedicado ao cuidado como aspectos que parecem favorecer a ocorrência de sobrecarga e que afetam diretamente na qualidade de vida de quem desempenha esta função.

Desse modo, observa-se que a sobrecarga encontrada nas participantes do estudo em tela corroboram os aspectos anteriormente mencionados, visto que, o público que demanda de cuidado envolve crianças, com diagnóstico obtido ainda no pré-natal, que requerem assistência integral devido a elevada dependência física e emocional da cuidadora.

Os dados revelaram também, que, a predominância de sobrecarga variou de moderada a severa para a maioria das mães. Esses dados estão em concordância com resultados de estudo cujos indivíduos que desempenharam a função de cuidador estiveram mais susceptíveis a problemas de saúde (TORQUATO; FREITE; PONTES JÚNIOR, 2011). Por isso, a necessidade de implementação de políticas e programas públicos que busquem dar respostas as demandas sociais, físicas e emocionais dos cuidadores primários, a fim de reduzir o adoecimento desse grupo.

Apesar de não ser o objetivo do estudo as alterações presentes nas participantes, pesquisas relacionadas apontam o surgimento de problemas físicos de saúde e comorbidades destacando-se hipertensão, tireoidopatias, osteoporose, diabetes (RODRIGUES *et al.*, 2014; SILVEIRA *et al.*, 2012) e as dores articulares, cefaleia, astenia, mialgia, depressão, estresse e ansiedade, como os principais sintomas físicos e psicológicos responsáveis pelo comprometimento do bem-estar, vitalidade e qualidade de vida dos cuidadores primários (TORQUATO; FREITE; PONTES JÚNIOR, 2011). No estudo atual, porém, não se observou comprometimento na qualidade de vida no âmbito psicológico. Possivelmente este resultado esteja relacionado a relação afetiva que a mãe possui com o filho, fazendo com que o ato de cuidar se torne para elas uma atividade de doação, satisfação e amor, não um sacrifício.

É preciso ressaltar que as síndromes ou doenças crônicas, a exemplo da microcefalia, comumente demandam atenção integral e tempo de dedicação do cuidador, fazendo com que haja aumento da carga de trabalho desses, resultando em exaustão (CESÁRIO *et al.*, 2017). Além disso, há alteração dos papéis familiares e as atividades sociais são restringidas, podendo ocorrer isolamento social, perda de vínculos e menor satisfação com a vida (SÁ *et al.*, 2017).

Impactos negativos quanto ao domínio meio ambiente também foram identificados nesse estudo e podem estar relacionados aos aspectos que englobam a segurança física e proteção, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais e oportunidade para adquirir novas informações e lazer (PADILHA *et al.*, 2017).

Considerando que, além do domínio meio ambiente, o aspecto físico também evidenciou repercussões negativas para a qualidade de vida das mães, é preciso que

profissionais e gestores em saúde, compreendam como decorre o cuidado a um familiar com alguma condição crônica incapacitante, sob a perspectiva do cuidador familiar, bem como as repercussões na vida desse cuidador. Dessa forma, programas voltados a esse público poderão ser planejados visando a prevenção das morbidades relacionadas ao ato do cuidar.

O presente estudo possui pontos relevantes, pois utilizou-se de instrumento padronizado, já adaptado à nossa cultura e aplicado em estudos que retratam o cuidador como público alvo. Ademais, estes resultados tornam-se um bom indicador da saúde do cuidador de crianças com necessidades especiais de saúde, podendo fornecer subsídios para o planejamento de ações e intervenções destinadas a esta população.

Contudo, apesar da importância do estudo, é preciso apresentar como principais limitações o tamanho amostral reduzido, e por se tratar de uma amostragem por conveniência apresenta limitada validade para descrição das características da população.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo é importante, pois os seus resultados corroboram pesquisas direcionadas ao cuidador de crianças com alterações crônicas, sendo o enfoque a microcefalia associada ao Zika vírus.

Ratificou-se que as mulheres/mães continuam desempenhando o papel das principais cuidadoras em nossa sociedade, cuja prática, comumente, é entendida erroneamente como extensiva às tarefas domésticas. A figura paterna surge, neste estudo, ainda como provedor principal do sustento familiar, fazendo com que a figura feminina dedique-se aos cuidados domésticos e da criança.

Foi possível identificar a partir da análise quantitativa que as atividades de cuidado assim como comprovado em outros estudos provocam repercussões na rotina diária dessas mães, resultando em sobrecarga variando de moderada a severa e perda da qualidade de vida, decorrente do grande número de atividades realizadas.

Sobre os domínios da Escala de Qualidade de Vida (*WHOQOL-Bref*), verificou-se que o maior prejuízo estiveram relacionados aos aspectos físico e ambiental, fazendo-se necessário refletir sobre o planejamento de estratégias que protejam o cuidador, neste caso específico as mães, para que possam desempenhar sua função com bem-estar e satisfação.

Por isso, a importância da criação de políticas de apoio mais efetivo aos cuidadores que, juntamente com as crianças, padecem de um sofrimento que se expande para as esferas física, social e psicológica.

Por fim, espera-se que este estudo possa contribuir ao enriquecimento científico da comunidade acadêmica acerca do tema em questão por meio das respostas obtidas a partir da problemática apresentada. Sugerimos ainda que novos trabalhos sejam desenvolvidos com amostragem maior e que estudos longitudinais e de abordagem qualitativa sejam desenvolvidos com o propósito de ampliação do entendimento do fenômeno pesquisado.

REFERÊNCIAS

ABREU, Thais Titonel; NOVAIS, Michelli Christina Magalhães; GUIMARÃES, Isabel Cristina Britto. Crianças com microcefalia associada a infecção congênita pelo vírus Zika: características clínicas e epidemiológicas num hospital terciário. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, v. 15, n. 3, p. 426-433, 2016.

ALBUQUERQUE, M. de F. P. M. de.; SOUZA, W. V. de.; ARAÚJO, T. V. B.; BRAGA, M. C.; MIRANDA-FILHO, D. de B.; XIMENES, R. A. de A.; MELHO FILHO, D. A. de M.; BRITO, C. A. A. de.; VALONGUEIRO, S.; MELO, A. P. L. de.; BRANDÃO-FILHO, S.; MARTELLI, C. M. T. Epidemia de microcefalia e vírus Zika: a construção do conhecimento em epidemiologia. *Cad. Saúde Pública*, v. 34, n. (00069018), p. 1-14. 2018.

BOLLA, B. A.; FULCONI, S. N.; BALTOR, M. R. R.; DUPAS, G. Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família. **Esc Anna Nery** (impr.), v. 17, n.2, p. 284-290. 2013.

BORGES, E. L.; FRANCESCHINI, J.; COSTA, L. H. D.; FERNANDES, A. L. G. et al. Sobrecarga do cuidador familiar: a sobrecarga de cuidar de pacientes com câncer de pulmão, de acordo com o estágio do câncer e a qualidade de vida do paciente. **J Bras Pneumol.**, v. 43, p.18-23. 2017.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Boletim sobre Microcefalia**. Disponível em: <http://ibes.med.br/boletim-ms-sobre-microcefalia-regiao-nordeste-concentra-795-dos-casos-notificados/>. 2016b. Acesso em: 12.04.2018.

CABRAL, C. M.; NÓBREGA, M. E. B. da; LEITE, P. L.; SOUZA, M. S. F. de. Descrição clínico-epidemiológica dos nascidos vivos com microcefalia no estado de Sergipe, 2015. **Epidemiol. Serv. Saúde**, v. 26, n. 2, p.: 245-254. 2017

CESÁRIO, V. A. C.; LEAL, M. C. C.; MARQUES, A. P. de.; CLAUDINO, K. A. **Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer**. *Saúde Debate*, v. 41, n. 112, p. 171-182. 2017.

COLESANTE, M. F. L.; GOMES, I. P.; MORAIS, J. D. de.; COLLET, N. Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica. **Rev enferm UERJ**, v. 23, n. 4, p. 501-6. 2015.

DA SILVA MELO, Diego Gomes et al. ACEITAÇÃO PATERNA DIANTE O DIAGNÓSTICO DE MICROCEFALIA. 2017

DANTAS, M. S. A; NÓBREGA, V, M. da.; FECHINE, C. P. N. dos SANTOS; TORQUATO, I. M. B. et al. Atenção profissional à criança com paralisia cerebral e sua família. **Rev enferm UERJ**, v. 25, n. 25, n. 18337, p. 1-6. 2017.

DANTAS, M. S. A.; PONTES, J. F.; ASSIS, W. D.; COLLET, N. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 33, n. 3: p. 73-80. 2012.

DE SOUZA, Lidiane Ribeiro et al. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Cadernos**

Saúde Coletiva, v. 23, n. 2, 2015.

FERREIRA, P. R. A. **Doença crônica na infância: importância do núcleo familiar.** Trabalho de conclusão de curso. Universidade Católica Portuguesa. 2013.

FLOR, Cármen Júlia Del Rei Villa; GUERREIRO, Caroline Ferreira; DOS ANJOS, Jorge Luis Motta. Desenvolvimento neuropsicomotor em crianças com microcefalia associado ao Zika Vírus. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**, v. 7, n. 3, p. 313-318, 2017.

FREITAG, V. L.; MILBRATH, V. M.; SCHNEIDER, F. V. M.; LANGE, C. **Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família: revisão integrativa.** J Nurs Health, v. 7, n. 1, p. 89-100. 2017.

GRATÃO, A. C. M. Dependência funcional de idosos e a sobrecarga do cuidador. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, n. 1, p. 137-144, 2013.

JESUS, I. T. M. de.; ORLANDI, A. A. dos; Marisa, S. Z. Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 21, n. 2, p. 199-209. 2018.

NARDI, T. D.; RIGO, J. C.; BRITO, M. de.; SANTOS, E. L. M. dos.; BÓS, A. J. G. Sobrecarga e percepção de qualidade de vida em cuidadores de idosos do Núcleo de Atendimento à Terceira Idade do Exército (Natiex). **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 14, n. 3, p. 511-19. 2011.

PADILHA, B. W.; CARRASCO, A. C.; BINDA, A. C.; FRÉZ, A. R.; BIM, C. R.; Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de deficientes físicos. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**, v. 9, n. 1, p. 3-16. 2017.

PEDROSO, Bruno et al. Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-bref através do Microsoft Excel. **Revista brasileira de qualidade de vida**, v. 2, n. 1, 2010.

PONTES FERNANDES, A. C.; PETEAN, E. B. L. Sobrecarga Emocional e Qualidade de Vida em Mães de Crianças com Erros Inatos do Metabolismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 27, n. 4, p. 459-65. 2011.

REIS, L. de A.; NERI, J. D. C.; ARAÚJO, L. L. de; LOPES, A. O. S.; CÂNDIDO, A. da S. C. Qualidade de vida de cuidadoras formais de idosos. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 29, n. 2, p. 156-163. 2015.

RODRIGUES, J. E. G.; MACHADO, A. L. G.; VIEIRA, N. F. C.; FERNANDES, A. F. C.; REBOUÇAS, C. B. de A. **Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores familiares de idosos dependentes.** *Ciencia y Enfermeria*, v. 20, n. 3, p. 119-29. 2014.

SÁ, F. E. de.; ANDRADE, M. M. G de.; NOGUEIRA, E. M. C.; LOPES, J. S. M.; SILVA, A. P. E. P.; ASSIS, A. M. V. de. Produção de sentidos parentais no cuidado de crianças com microcefalia por vírus Zika. **Revista Brasileira de Promoção à Saúde**, v. 30, n. 4, p.1-10. 2017.

SALGE, A. K. M.; CASTRAL, T. C.; SOUSA, M. C. de; Souza, R. R. G.; MINAMISAVAS, R.; SOUZA, S. M. de. Infecção pelo vírus Zika na gestação e microcefalia em recém-nascidos: revisão integrativa de literatura. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 18, n. 1137, p. 1-15. 2016.

SILVEIRA, C. L.; BUDÓ, M. de L. D.; SILVA, F. M. da.; DURGANTE, V. L.; WUNSCH, S.; SIMON, B. S.; SEIFFERT, M. A. **Cuidadora de familiar com doença crônica incapacitante: percepções, motivações e repercussões**. Revista de Enfermagem UFSM, v. 2, n.1, p. 67-78. 2012.

TORQUATO, I. M. B.; FREIRE, I. A.; PONTES JÚNIOR, F. de A. C. Avaliação da sobrecarga e qualidade de vida em cuidadores de autistas. Revista de Ciências da Saúde Nova Esperança, v. 9, n. 1, p. 7-14. 2011.

APÊNDICE

APÊNDICE A

CARACTERÍSTICAS DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA

FORMULÁRIO DE NÚMERO: _____ Data da Entrevista: __/__/__

INFORMAÇÕES SOBRE O CUIDADOR

01. Idade: _____(Anos completos)
02. Gênero:
a) () Feminino b) () Masculino
03. Estado civil:
a) () Solteiro(a) b) () Casado(a) c) () Viúvo(a) d) () Desquitado(a)
04. Escolaridade:
a) () Sem escolaridade
b) () Educação infantil
c) () Ensino fundamental
d) () Ensino médio
e) () Ensino superior
05. Trabalha fora do domicílio?
a) () Sim. O que você faz? _____
b) () Não
06. Qual a renda da família? _____
07. Quantas pessoas residem na sua residência? _____

INFORMAÇÕES SOBRE A CRIANÇA

08. Idade: _____(Anos completos)
09. Sexo:
a) () Feminino b) () Masculino
10. O diagnóstico da microcefalia associada ao Zika Vírus ocorreu?
a) () No Pré-natal
b) () No Pós-natal
11. Qual a idade de “S” quando foi diagnosticado a microcefalia? _____
12. Qual o tipo de tratamento realizado por seu filho (a) atualmente?
1 () Terapia ocupacional
2 () Fisioterapia
3 () Psicologia
4 () Fonoaudiologia
5 () Nutrição
6 () Outro (s) _____
7 () Não Realiza

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Você está convidado(a) a participar da pesquisa intitulada “**Análise da sobrecarga e qualidade de vida de pais de crianças com microcefalia associada ao Zika vírus**”, realizada por **Johnn Kevinny do Nascimento Apolinário**, aluno do Curso de Fisioterapia da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), sob a orientação da **Professora Mestre Isolda Maria Barros Torquato**.

O objetivo principal da pesquisa consiste em: Analisar a sobrecarga e qualidade de vida de pais de crianças com microcefalia associada ao Zika Vírus. Sobre os objetivos específicos estão incluídos: Caracterizar pais quanto aos aspectos demográficos e socioeconômicos; Caracterizar as crianças quanto aos aspectos biológicos e clínicos da microcefalia associada ao Zika Vírus; Identificar o nível de sobrecarga dos pais de crianças com microcefalia associada ao Zika Vírus; Verificar a qualidade de vida dos pais de crianças com microcefalia associada ao Zika Vírus.

Este estudo trará benefícios e contribuições significativas para a área da saúde da criança e principalmente para seu filho(a) e você, visto que possibilitará a vocês pais a oportunidade em aprenderem sobre os aspectos que afetam a sua qualidade de vida enquanto cuidados principais do seu filho(a).

A coleta de dados ocorrerá por meio da aplicação individual de três instrumentos com questões objetivas: um deles tem como propósito obter dados sóciodemográficos e dois avaliarão a qualidade de vida de vocês (*WHOQOL-bref*) e o nível de sobrecarga do Cuidador (Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)).

Ressaltamos que será preservada a identidade e a privacidade de ambos, sua e da criança. Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em revistas e/ou eventos científicos, a fim de contribuir efetivamente com o aprimoramento do cuidado às crianças com desvios ou risco para desenvolvimento.

A sua participação na pesquisa é voluntária e, portanto, o senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelos pesquisadores. Qualquer dúvida que venha surgir antes, durante ou depois de qualquer etapa desta pesquisa, bem como sua recusa a participar ou retirar seu consentimento em quaisquer fases, não trará nenhum tipo de penalidade para você, para a criança ou para o serviço que lhe oferta assistência.

Salientamos que a pesquisa oferece riscos mínimos previsíveis, como desconforto relacionado à espera para responder o formulário e entrevista e o despertar de sentimentos acerca dos assuntos abordados. Nesse sentido, para minimizar os possíveis riscos, a pesquisadora deixará você expressar seus sentimentos livremente ou mesmo desistir da participação no estudo, caso seja

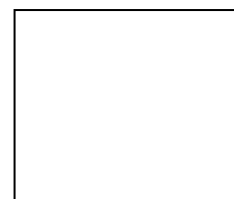
essa a sua vontade, sem nenhum dano ou prejuízo como mencionado.

Esta pesquisa não contém nenhuma relação com instituições de saúde, ficando o(a) senhor(a) e a criança isentos de receber qualquer tipo de benefício material ou financiamento à sua participação. Informamos ainda que as pesquisadoras supracitadas estarão à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, solicitamos a sua autorização para participar da presente pesquisa. Eu, _____, declaro que entendi os objetivos, justificativa, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa supracitada e concordo em participar da mesma. Declaro também que os pesquisadores me informaram que o projeto foi aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos conforme preconiza a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Estou ciente que receberei uma cópia deste documento assinada por mim e pelos pesquisadores, em duas vias, de igual teor, ficando uma via sob meu poder e outra em poder dos pesquisadores.

Neste sentido, autorizo a minha participação na presente pesquisa.



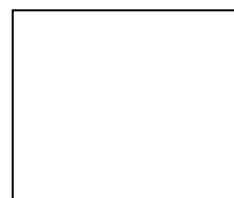
Impressão datiloscópica da participante

João ____ de _____ de 2018.

Johnn Kevinny do Nascimento Apolinário
 Pesquisador Participante

Isolda Maria Barros Torquato
 Pesquisadora Orientadora

Testemunha



Impressão Datiloscópica da Testemunha

-Endereço Residencial do Pesquisador Responsável: Isolda Maria Barros Torquato (Avenida Alagoas, nº 499. Bairro dos Estados, João Pessoa – Paraíba. CEP: 58030-150 – Telefone: (83) 99382.2606)

-Endereço de Trabalho dos Pesquisadores Responsável:

Isolda Maria Barros Torquato: Universidade Federal da Paraíba. **Endereço:** Cidade Universitária, s/n - Castelo Branco III, João Pessoa - PB, Cep: 58051-085 – Telefone: (83) 32167183. E-mail: isoldaufcg@gmail.com

-Contato do pesquisador participante: Johnn Kevinny do Nascimento Apolinário (Telefone: (81) 9170-9160)

Endereço do Comitê de Ética em Pesquisa Centro e Ciências da Saúde: Campus I - Cidade Universitária Cep: 58.051-900 - João Pessoa-PB. Telefone de contato: (83) 3216 7791.

ANEXO

ANEXO A

Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida

The World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-Bref

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor, responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

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

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 ou deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

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

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

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

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

	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3. Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4. O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5. O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5

6. Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7. O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8. Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9. Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

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

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
10. Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11. Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12. Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13. Quão disponíveis para você estão 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	1	2	3	4	5

está com o apoio que você recebe de seus amigos?					
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 à **frequência** com que 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

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário? _____

Quanto tempo você levou para preencher este questionário? _____

Você tem algum comentário sobre o questionário? _____

ANEXO B

Escala de Burden Interview de Zarit

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira: nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente ou sempre. Não existem respostas certas ou erradas.

(S=SUJEITO)
0 NUNCA
1 RARAMENTE
2 ALGUMAS VEZES
3 FREQUENTEMENTE
4 SEMPRE

1. O Sr/Sra sente que S pede mais ajuda do que ele/ela realmente necessita?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

5. O Sr/Sra se sente irritado(a) quando S está por perto?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

9. O Sr/Sra se sente tenso(a) quando S está por perto?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa de seu envolvimento com S?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE

- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide de dela/dele, como se fosse o Sr/Sra a única pessoa de quem ele/ela pode depender?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

16. O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?

- 0 NUNCA
- 1 RARAMENTE
- 2 ALGUMAS VEZES
- 3 FREQUENTEMENTE
- 4 SEMPRE

21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S? 0 NUNCA

1 RARAMENTE

2 ALGUMAS VEZES

3 FREQUENTEMENTE

4 SEMPRE

22. De uma maneira geral, quando o Sr/Sra se sente sobrecarregado(a) por cuidar de S?

0 NEM UM POUCO

1 UM POUCO

2 MODERADAMENTE

3 MUITO

4 EXTREMAMENTE

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ANÁLISE DA SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DE PAIS DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA ASSOCIADA AO ZIKA VÍRUS

Pesquisador: Isolda Maria Barros Torquato

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 91362718.0.0000.5188

Instituição Proponente: Centro De Ciências da Saúde

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.727.839

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa realizada pelo aluno do curso de Fisioterapia, Johnn Kevinny do Nascimento Apolinário, sob a supervisão da profa.Ms.Isolda Maria Barros Torquato.

O objetivo da pesquisa consiste em analisar a sobrecarga e qualidade de vida de pais de crianças com microcefalia associada ao Zika Virus. Trata-se de pesquisa exploratória-descritiva, abordagem quantitativa, realizada com 55 pais de crianças com microcefalia associada ao Zika Virus assistidas na Coordenadoria de Atendimento à Pessoa com Deficiência Física (CODAFI) localizada na Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência (FUNAD) de João Pessoa – PB. Para coleta de dados serão utilizados um formulário, constituído por 12 questões fechadas, abordando variáveis biosociodemográficas dos pais e da criança e os questionários para avaliar a qualidade de vida WHOQOL-bref e Sobrecarga do Cuidador Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

-Analisar a sobrecarga e qualidade de vida de pais de crianças com microcefalia associada ao Zika Virus.

Objetivo Secundário:

Endereço: UNIVERSITARIO S/N
Bairro: CASTELO BRANCO **CEP:** 58.051-900
UF: PB **Município:** JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791 **Fax:** (83)3216-7791 **E-mail:** comitedeetica@ccs.ufpb.br

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA



Continuação do Parecer 2.727.838

- Caracterizar pais quanto aos aspectos demográficos e socioeconômicos;
- Caracterizar as crianças quanto aos aspectos biológicos e clínicos da microcefalia associada ao Zika Virus;
- Identificar o nível de sobrecarga dos pais de crianças com microcefalia associada ao Zika Virus;
- Verificar a qualidade de vida dos pais de crianças com microcefalia associada ao Zika Virus.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Saltentamos que a pesquisa oferece riscos mínimos previsíveis, como desconforto relacionado à espera para responder o formulário e entrevista e o despertar de sentimentos acerca dos assuntos abordados. Nesse sentido, para minimizar os possíveis riscos, a pesquisadora deixará você expressar seus sentimentos livremente ou mesmo desistir da participação no estudo, caso seja essa a sua vontade, sem nenhum dano ou prejuízo como mencionado.

Benefícios:

Este estudo trará benefícios e contribuições significativas para a área da saúde da criança e principalmente para seu filho (a) e você, visto que, possibilitará a vocês pais a oportunidade em aprenderem sobre os aspectos que afetam a sua qualidade de vida enquanto cuidadores principais de crianças com microcefalia associada ao Zika Virus.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A proposta está adequadamente elaborada e permite tecer julgamentos concernentes aos aspectos éticos/metodológicos envolvidos, conforme diretrizes contidas na Resolução 466/2012, do CNS, MS.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos foram apresentados possibilitando adequada avaliação no que se refere aos aspectos éticos e metodológicos.

Recomendações:

(O)A pesquisador(a) responsável e demais colaboradores, MANTENHAM A METODOLOGIA PROPOSTA E APROVADA PELO CEP-CCS.

Endereço: UNIVERSITARIO S/N
Bairro: CASTELO BRANCO CEP: 58.051-900
UF: PB Município: JOAO PESSOA
Telefone: (83)3216-7791 Fax: (83)3216-7791 E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

**UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA**



Continuação do Parecer: 2.727.026

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Considerando que o(a) pesquisador(a) atende adequadamente às recomendações feitas por este Colegiado e, e que o estudo apresenta viabilidade ética e metodológica, estando em consonância com as diretrizes contidas na Resolução 466/2012, do CNS/MS, somos favoráveis ao desenvolvimento da Investigação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS aprovou a execução do referido projeto de pesquisa.

Outrossim, informo que a autorização para posterior publicação fica condicionada à submissão do Relatório Final na Plataforma Brasil, via Notificação, para fins de apreciação e aprovação por este egrégio Comitê.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1150370.pdf	09/06/2018 00:22:52		Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao.docx	08/06/2018 23:25:38	Isolda Maria Barros Torquato	Aceito
Orçamento	Orcamento.docx	08/06/2018 23:23:05	Isolda Maria Barros Torquato	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	08/06/2018 23:21:46	Isolda Maria Barros Torquato	Aceito
Outros	certidaoDepartamento.pdf	08/06/2018 23:21:28	Isolda Maria Barros Torquato	Aceito
Outros	Termodeautorizacao.pdf	08/06/2018 23:20:45	Isolda Maria Barros Torquato	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	08/06/2018 23:17:05	Isolda Maria Barros Torquato	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetodepesquisa.docx	08/06/2018 23:16:48	Isolda Maria Barros Torquato	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderosto.pdf	08/06/2018 23:15:35	Isolda Maria Barros Torquato	Aceito

Situação do Parecer:

Endereço: UNIVERSITARIO S/N
 Bairro: CASTELO BRANCO CEP: 58.051-900
 UF: PB Município: JOAO PESSOA
 Telefone: (83)3218-7791 Fax: (83)3218-7791 E-mail: comitedeetica@ccs.ufpb.br

UFPB - CENTRO DE CIÊNCIAS
DA SAÚDE DA UNIVERSIDADE
FEDERAL DA PARAÍBA



Continuação do Parecer: 2.727.839

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

JOAO PESSOA, 21 de Junho de 2018

Assinado por:
Eliane Marques Duarte de Sousa
(Coordenador)