

# CUIDADO É FUNDAMENTAL

Escola de Enfermagem Alfredo Pinto – UNIRIO

PESQUISA

DOI: 10.9789/2175-5361.rpcfo.v15.12696

## EVOLUÇÃO DA SOBRECARGA DE MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS

*Evolution of overload in mothers of children with congenital zika virus syndrome**Evolución de la sobrecarga en madres de niños con síndrome congénito por el virus zika***Anna Karolyna da Silva Queiroz de Sá<sup>1</sup>** **Gabriela Eiras Ortoni<sup>2</sup>** **Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Veríssimo<sup>3</sup>** **Monica Izabella Chagas Moreira<sup>4</sup>** **Maysa Ferreira Martins Ribeiro<sup>5</sup>** **Cejane Oliveira Martins Prudente<sup>6</sup>** 

### RESUMO

**Objetivo:** analisar a evolução da sobrecarga física, emocional e social de mães de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika Vírus (SCZV). **Método:** participaram 22 mães e seus respectivos filhos com SCZV, inseridas em um Centro Estadual de Reabilitação. Foram aplicados questionários de avaliação sociodemográfica e clínica, a Escala Gross Motor Function Classification System (GMFCS) e o Questionário Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI). **Resultados:** houve melhora na sobrecarga do cuidado das mães em relação ao aspecto financeiro ( $p < 0,01$ ) e piora no mecanismo de eficácia e controle ( $p = 0,04$ ) e satisfação com o papel e o familiar ( $p < 0,01$ ). **Conclusão:** a sobrecarga do cuidado de mães de crianças com SCZV apresentou melhoras e pioras em diferentes aspectos durante o período de acompanhamento. Deve-se fortalecer a rede de apoio familiar e garantir cuidado especializado, por uma equipe multiprofissional.

**DESCRIPTORIOS:** Zika vírus; Sobrecarga; Cuidador.

<sup>1,3,4,5,6</sup> Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiás, Goiânia, Brasil.

<sup>2</sup> Hospital de Neurologia Santa Mônica, Goiás, Aparecida de Goiânia, Brasil.

Recebido em: 02/05/2023; Aceito em: 17/07/2023; Publicado em: 30/11/2023

**Autor correspondente:** Anna Karolyna da Silva Queiroz de Sá anakarolyna2000@hotmail.com

**Como citar este artigo:** Sá AKSQ, Ortoni GE, Veríssimo TCRA, Moreira MIC, Ribeiro MFM, Prudente COM. Evolução da sobrecarga de mães de crianças com síndrome congênita do zika vírus. R Pesq Cuid Fundam [Internet]. 2023 [acesso ano mês dia];15:e12696 Disponível em:

<https://doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v15.12696>



## ABSTRACT

**Objective:** to analyze the progress of the physical, emotional and social overload from mothers of children with Congenital Zika Virus Syndrome (CZVS). **Method:** 22 mothers and their respective sons with CZVS participated. They were inserted in a State Rehabilitation Center. Sociodemographic and clinical evaluations questionnaires were applied, the scale Gross Motor Function Classification System Scale (GMFCS), and Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire (ICBAQ). **Results:** there was an improvement in the mothers' burden of care in relation to the financial aspect ( $p < 0.01$ ) and a worsening in the mechanism of effectiveness and control ( $p = 0.04$ ) and satisfaction with the role and the family ( $p < 0.01$ ). **Conclusion:** the overload of caring from mothers of CZVS children presented improvement and worsening on different aspects during the follow-up period. The family support network should be strengthened and specialized care provided by a multidisciplinary team should be guaranteed.

**DESCRIPTORS:** Zika virus; Overload; Caregiver.

## RESUMEN

**Objetivos:** analizar la evolución de la sobrecarga física, emocional y social de las madres de niños con Síndrome Congénito por el Virus Zika (SCZV). **Método:** participaron 22 madres y sus respectivos hijos con SCZV, insertados em um Centro Estadual de Rehabilitación. Se aplicaron cuestionarios de evaluación demográfica, clínica y de sobrecarga del cuidador. **Resultados:** El estudio mostró que hubo una mejora en la carga de cuidado de las madres en relación al aspecto financiero y un empeoramiento en el mecanismo de efectividad y control, siendo las más afectadas en el segundo cobro, y la satisfacción con el rol y el miembro de la familia. **Conclusión:** la sobrecarga mostró mejoras y empeoramientos en diferentes aspectos. Esto se debe a las diferentes perspectivas de estas madres. La pandemia parece haber influido en el empeoramiento de algunos dominios, pues centralizó aún más los cuidados en la madre.

**DESCRIPTORES:** Virus zika; Sobrecarga; Cuidador.

## INTRODUÇÃO

O vírus Zika (ZIKV) é um flavivírus da família Flaviviridae descoberto no ano de 1947 em Uganda, na África Oriental.<sup>1</sup> Sua principal forma de transmissão é por meio da picada de mosquitos do gênero *Aedes* e, principalmente, pelo *Aedes aegypti*.<sup>2</sup> Com um aumento do número de casos de recém-nascidos com microcefalia após registro da ocorrência de febre pelo vírus Zika na mesma região, percebeu-se que o ZIKV está associado a outras alterações congênitas, constituindo a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV).<sup>3,4</sup> No Brasil, entre os anos de 2015 e 2021, foram notificados 20.444 casos suspeitos de SCZV, sendo 1.834 confirmados.<sup>5</sup>

Os principais achados clínicos nessa síndrome são desproporção craniofacial com aspecto microcefálico, associada a calcificações predominantemente na junção córtico-subcortical, ventriculomegalia, malformações do desenvolvimento cortical e anormalidades na formação do corpo caloso.<sup>6</sup> Estão associados a esta condição hipertonia precoce acentuada, com sintomas de envolvimento extrapiramidal, cicatrizações maculares e pigmentação mosqueada focal da retina.<sup>7</sup> Somado a isso, o comprometimento da função motora grossa também se mostra um achado clínico relevante, visto que a maioria das crianças não consegue realizar tarefas simples.<sup>8</sup>

A chegada de um bebê na família implica em uma transformação em seus hábitos de vida, além de reorganização nos papéis dentro da estrutura familiar. Entretanto, o nascimento de uma criança que apresenta alguma deficiência é ainda mais impactante, constituindo-se como um evento traumático e desestruturador,

que interfere no equilíbrio familiar.<sup>9</sup> O cotidiano de mães de crianças com SCZV é muito cansativo, devido à demanda intensa e específica com cuidados médicos, além das atribuições domésticas e cuidados com outros filhos, aumentando a responsabilidade.<sup>10</sup> Somado a isso, por serem, na maioria dos casos, as únicas cuidadoras das crianças, elas vivenciam momentos intensos de exaustão e abdicção, com alterações na dinâmica familiar, estilo de vida e relação matrimonial.<sup>11</sup>

A sobrecarga dos cuidadores, em sua maioria mães, de crianças com doenças crônicas é um dos fatores que mais geram impactos negativos na vida dos envolvidos. Essa sobrecarga acontece devido ao acúmulo de tarefas e responsabilidades que vão além do esperado em uma maternidade, impossibilitando a realização de tarefas fora deste contexto, como atividades de lazer, comprometendo a qualidade de vida dessas mães. A literatura evidencia que o aumento da sobrecarga está relacionado com alguns fatores como ausência de um companheiro, desemprego, diminuição do convívio social, privação do sono e baixo nível de escolaridade.<sup>12</sup>

Estudos que analisaram a sobrecarga no cuidado em mães de crianças com SCZV, por meio de instrumentos quantitativos, ainda são escassos.<sup>13</sup> Considerando a relevância do tema e visando trazer mais visibilidade para esse grupo, torna-se necessário que tais estudos sejam realizados, para que políticas públicas mais efetivas sejam criadas e essas mães e seus filhos sejam devidamente assistidos. Diante o exposto, o objetivo desse estudo foi analisar a evolução da sobrecarga física, emocional e social de mães de crianças com SCZV.

## MÉTODOS

Trata-se de um estudo longitudinal e observacional. A amostra foi composta por mães e seus respectivos filhos com diagnóstico de SCZV, inseridas em um Centro Estadual de Reabilitação em Goiânia-GO, referência no estado no tratamento e seguimento de crianças com SCZV, com atendimento exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Foram incluídas crianças com diagnóstico confirmado e exclusivo de SCZV (Proteína C reativa - PCR reagente para Zika Vírus e/ou imagem de tomografia que ateste a alteração neurológica), que estavam em tratamento na instituição e suas respectivas mães; e excluídas crianças com outras patologias neurológicas associada à SCZV, outros cuidadores de crianças que não fossem as mães e mães com idade inferior a 18 anos.

A coleta de dados ocorreu em dois momentos, com intervalo de dezoito meses; antes da pandemia pelo COVID-19 (maio a julho de 2019) e durante (novembro de 2020). Participaram da coleta de dados inicial 30 mães e seus filhos; destas oito não deram continuidade ao tratamento ou não foi possível contactá-las na segunda coleta. Desta forma, o estudo finalizou com 22 mães.

Em março de 2020 teve início a pandemia causada pelo SARS-CoV-2, conhecido como coronavírus. Durante esse período, como medida para evitar disseminação da doença, houve cancelamento das terapias presenciais na instituição, permanecendo por teleatendimento. A volta das terapias presenciais ocorreu em setembro do mesmo ano. Porém, algumas crianças não voltaram a frequentá-las presencialmente, continuando no formato online.

Os instrumentos aplicados foram Questionário de Avaliação sociodemográfica e clínica das mães; Questionário de Avaliação clínica da criança, Questionário Avaliação de Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) e Escala Gross Motor Function Classification System (GMFCS).

Os questionários de avaliação foram desenvolvidos pelas pesquisadoras. As variáveis analisadas das mães abordaram aspectos sociodemográficos como cidade onde reside, escolaridade, estado civil, revezamento no cuidado da criança com outras pessoas, número de filhos, atividades de lazer, plano de saúde, terapia, renda familiar, trabalha atualmente, tipo de residência, benefício e transporte; e as variáveis analisadas das crianças continham dados como sexo, classificação da microcefalia, nível do GMFCS, fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional.

O escore-z do perímetro craniano foi calculado por meio da calculadora Intergrowth-21, que utiliza parâmetros antropométricos internacionais para recém-nascidos, visando identificar precocemente crianças com valores anormais, que podem refletir ou não algumas condições clínicas. O valor considerado normal para o perímetro craniano varia de acordo com sexo e idade gestacional.<sup>14</sup>

O QASCI é um questionário que avalia a sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal. Ele é composto por 32 itens que analisam as implicações na vida pessoal (11 itens), a satisfação com o papel e com o familiar (5 itens), as reações às exigências (5 itens), a sobrecarga emocional (4 itens), o apoio familiar (2 itens), a sobrecarga financeira (2 itens) e a percepção dos mecanismos de

eficácia e de controle (3 itens). Existem cinco categorias de respostas: não/nunca, raramente, às vezes, quase sempre e sempre. A pontuação final é resultado da soma total das respostas obtidas para os 32 itens (intervalo possível de 32 a 160) referentes a cada domínio, divididos pelo número total de domínios ou por meio da média dos itens (intervalo de um a cinco), após a inversão das pontuações dos itens das três dimensões positivas. Os valores mais altos correspondem a situações com maior peso ou maior sobrecarga.<sup>15</sup>

O GMFCS determina o nível que uma criança ou um jovem apresenta quanto às habilidades e limitações na função motora grossa. Esta classificação apresenta 5 níveis. A criança no nível I é capaz de andar; no nível II pode andar, porém com limitações; no nível III apresenta marcha com aparelhos auxiliares de locomoção; no nível IV a locomoção independente é muito limitada, podendo utilizar cadeira de rodas motorizada; e no nível V a criança não locomove independentemente e precisa ser transportada.<sup>16</sup>

As mães selecionadas passaram pelo processo de consentimento e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os questionários foram aplicados na forma de entrevista em dois momentos distintos. Na primeira coleta de dados ocorreu presencialmente e na segunda via ligação telefônica. Os prontuários eletrônicos das crianças foram analisados para completar os questionários de avaliação sociodemográfica e clínico. Apenas na primeira coleta de dados foi realizada avaliação das crianças por meio do instrumento GMFCS.

A caracterização do perfil sociodemográfico das mães e o perfil das crianças foi realizada por meio de frequência absoluta, frequência relativa, média e desvio padrão. O teste de Shapiro-Wilk foi aplicado para verificar se as variáveis contínuas apresentaram uma distribuição normal. Não sendo verificada a normalidade dos dados foram aplicados testes não paramétricos. A avaliação da sobrecarga foi testada antes e após o período de acompanhamento aplicando-se o teste Wilcoxon. Os dados foram analisados com o auxílio do *Statistical Package of Social Sciences* (SPSS, 26.0). O nível de significância adotado foi de 5% ( $p < 0.05$ ).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás), sob o parecer de nº 3.237.062, conforme a Resolução nº466, de 12 de dezembro de 2012.

## RESULTADOS

O estudo finalizou com 22 mães e seus respectivos filhos com diagnóstico de SCZV.

A Tabela 1 apresenta a caracterização do perfil sociodemográfico dessas mães, em relação a primeira coleta. As mães apresentavam média de idade de  $31,91 \pm 6,37$  anos. Todas as mães eram a cuidadora principal e nenhuma apresentava doença crônica.

Na segunda coleta de dados, houve um pequeno aumento na porcentagem de mães que residiam em Goiânia e Região Metropolitana (59,1%), que revezavam o cuidado com outra pessoa (45,5%), que trabalhavam (18,2%), que possuíam residência alugada (36,4%), que tinham plano de saúde (50%) e que usavam carro como meio de transporte (50%). Além disso, houve diminuição de mães que tinham apenas um filho (27,3%), que praticavam atividades de lazer

**Tabela 1-** Caracterização do perfil sociodemográfico das mães na primeira coleta de dados. Goiânia, GO, Brasil, 2019.

Cidade	n	%
Goiânia e Região Metropolitana	12	54,5
Outras	10	45,5
Escolaridade		
Ensino médio incompleto	2	9,1
Ensino médio completo	10	45,5
Fundamental incompleto	4	18,2
Superior incompleto	4	18,2
Superior completo	2	9,1
Estado Civil		
Casada	12	54,5
Divorciada	1	4,5
Solteira	9	40,9
Revezamento		
Não	13	59,1
Sim	9	40,9
Nº de filhos		
1	8	36,4
2	7	31,8
3 ou mais	7	31,8
Atividade de lazer		
Não	8	36,4
Sim	14	63,6
Plano de Saúde		
Não	13	59,1
Sim	9	40,9
Terapia		
Não	19	86,4
Sim	3	13,6
Renda Familiar (salário-mínimo)		
1,0	9	40,9
1,5 a 3,0	13	59,0
Trabalha atualmente		
Não	19	86,4
Sim	3	13,6
Residência		
Alugada	7	31,8
Cedida	4	18,2
Própria	11	50,0
Benefício		
Não	5	22,7

Sim	17	77,3
Transporte		
Carro	9	40,9
Ônibus	11	50,0
Van	2	9,1

n = frequência absoluta; % = frequência relativa

**Fonte:** Dados da pesquisa (2019)

(45,5%), que tinham plano de saúde (50%), que realizavam terapia (9,1%), que recebiam apenas um salário-mínimo (27,3%) e que recebiam benefício (72,7%).

A Tabela 2 descreve o perfil das crianças na primeira coleta. As crianças apresentavam média de idade de  $3,83 \pm 0,58$  anos, enquanto o escore-z do perímetro craniano tinha média de  $-3,49 \pm 1,08$ , que representa microcefalia grave.

**Tabela 2-** Caracterização do perfil das crianças na primeira coleta de dados. Goiânia, GO, Brasil, 2019.

Sexo	n	%
Feminino	14	63,6
Masculino	8	36,4
Classificação da Microcefalia ao nascimento		
Ausente	2	9,1
Leve	4	18,2
Grave	14	63,6
Não informado	2	9,1
GMFCS-NÍVEL		
III	1	4,5
IV	2	9,1
V	18	81,8
Não informado	1	4,5
Fisioterapia		
Não	1	4,5
Sim	21	95,5
Fonoaudiologia		
Não	1	4,5
Sim	21	95,5
Terapia ocupacional		
Não	4	18,2
Sim	18	81,8

n = frequência absoluta; % = frequência relativa

**Fonte:** Dados da pesquisa (2019)

Na segunda coleta, houve diminuição de crianças que realizavam fisioterapia (68,2%), fonoaudiologia (13,6%) e terapia ocupacional (45,5%).

A Tabela 3 compara os domínios e escore total da sobrecarga do cuidador informal de acordo com o instrumento QASCI entre

a primeira e segunda coleta de dados. O domínio mais acometido na primeira coleta foi a sobrecarga financeira, e na segunda mecanismo de eficácia e controle. Os domínios mecanismo de eficácia e controle e satisfação com o papel e o familiar apresentaram aumento nos escores na segunda coleta, o que indica uma piora da sobrecarga nesses aspectos. Já o domínio sobrecarga financeira teve uma diminuição, indicando melhora.

**Tabela 3-** Comparação da sobrecarga do cuidado por meio do QASCI entre a primeira e segunda coleta de dados. Goiânia, GO, Brasil, 1019 e 2020.

	Coleta		p*
	Primeira	Segunda	
Sobrecarga emocional	30,40 ± 27,16	32,39 ± 18,06	0,77
Implicações na vida pessoal	30,06 ± 16,61	32,74 ± 13,52	0,42
Sobrecarga financeira	55,68 ± 29,31	25,57 ± 20,59	<0,01
Reações às exigências	23,41 ± 27,75	18,64 ± 13,82	0,75
Mecanismo de eficácia e controle	24,24 ± 20,40	34,09 ± 19,40	0,04
Suporte familiar	23,86 ± 27,52	32,95 ± 23,95	0,20
Satisfação com o papel e o familiar	1,36 ± 4,41	11,14 ± 11,54	<0,01
Score total	27,00 ± 13,14	26,79 ± 10,72	0,93

\*Teste de Wilcoxon (Média ± Desvio padrão)

**Fonte:** Dados da pesquisa (2019 e 2020)

## DISCUSSÃO

As mães de crianças com SCZV apresentaram na primeira coleta de dados maior sobrecarga no domínio sobrecarga financeira. Dificuldades financeiras e incertezas sobre o futuro econômico são aspectos que fazem parte desse domínio e foram comprometidos nesta amostra. Um filho com deficiência impacta diretamente na oferta de trabalho das mães, além de gerar altos gastos financeiros devido ao uso de diversos medicamentos, transporte para centros de reabilitação e realização de terapias.<sup>17</sup> Tudo isso provoca uma sobrecarga financeira e ocupacional, impedindo que a mãe tenha um emprego para poder cuidar integralmente dessa criança. Essa realidade foi observada nesse estudo, visto que 100% das mães

na primeira coleta são as cuidadoras principais, 86,4% delas não trabalhavam e 77,3% precisavam receber auxílio do governo e, mesmo com esse auxílio, a renda familiar de 40,9% das famílias era de apenas um salário-mínimo.

Na segunda coleta, houve uma melhora no domínio sobrecarga financeira. Uma hipótese para este achado é o aumento no número de mães que trabalhavam (18,2%) e que recebiam acima de um salário-mínimo (72,6%). Contudo, houve diminuição de mães que recebiam benefício social. Esse auxílio, denominado Benefício de Prestação Continuada (BPC), corresponde a um salário-mínimo mensal para pessoas com deficiência que comprovem não ter meio de prover a própria subsistência e nem por sua família. Para que uma pessoa com deficiência o receba, a renda per capita familiar deve ser inferior a ¼ do salário-mínimo<sup>18</sup>, ainda não sendo suficiente para arcar com todas as despesas. Além disso, é importante destacar que a maioria dos empregos ocupados por essas mães é informal, visto que a criança demanda muito tempo e disposição para seu cuidado, impedindo que essas mães realizem uma jornada de trabalho extensa, o que reflete em um salário mais baixo. Somado a isso, um trabalho formal poderia implicar no cancelamento do BPC, impedindo que muitas mães procurem trabalhos com carteira assinada.

Houve piora do domínio mecanismo de eficácia e controle na segunda avaliação, sendo o mais acometido nesta coleta. Esse domínio engloba fatores como administração do tempo, capacidade para continuar com o cuidado do familiar e conhecimento acerca desse cuidado. Acredita-se que essa piora possa ter sido devido ao fato de as inúmeras terapias das crianças terem sido realizadas durante um período de forma online, aumentando a responsabilidade das mães. Ademais, o período de pandemia exigiu demasiadamente dessas mães, impedindo ainda mais que praticassem o autocuidado. Somado a isso, de acordo com a evolução clínica da SCZV, as demandas das crianças modificam ao passar dos anos, visto que ocorre piora dos sintomas, com maior frequência de convulsões, disfagia, distúrbios respiratórios e gastrointestinais<sup>19</sup>, o que exige um aprimoramento contínuo do cuidado com essa criança.

O domínio satisfação com o papel e o familiar foi o menos acometido na segunda coleta, porém, ele apresentou uma piora em relação a primeira. Aspectos como bem-estar do cuidador, gratidão do familiar, satisfação com manifestações e indícios dessa gratidão, maior proximidade entre os familiares e autoestima elevada devido a esse cuidado são abordadas nesse domínio. Uma hipótese para os resultados apresentados é a diminuição do suporte psicológico das mães, onde apenas 9,1% delas realizaram terapia. Acredita-se que outro aspecto importante para que esse domínio tenha agravado é em virtude de 81,8% das crianças estarem na classificação nível V do GMFCS, que indica graves limitações no controle da cabeça e tronco, necessitando de ampla ajuda física.<sup>20</sup> Um estudo que acompanhou a evolução da função motora de crianças com SCZV por um intervalo mínimo de 6 meses, identificou que no terceiro ano de vida a maioria não melhorou esta função e as do nível V do GMFCS não tiveram mudanças

significativas; ou seja, provavelmente estavam próximo ao potencial máximo da funcionalidade.<sup>21</sup>

Uma limitação dessa pesquisa foi o pequeno número amostral. Contudo, esse estudo se mostra importante pois é inovador, visto que abordou aspectos físicos, emocionais e sociais de uma população pouco estudada, além de analisar esses parâmetros em período pandêmico, investigando os impactos sofridos e potencializados por esse fenômeno.

## CONCLUSÃO

O estudo evidenciou que houve melhora na sobrecarga do cuidado das mães de crianças com SCZV em relação ao aspecto financeiro e piora no mecanismo de eficácia e controle e satisfação com o papel e o familiar. O domínio mecanismo de eficácia e controle foi o mais acometido na segunda coleta de dados.

Atualmente a assistência é muito centrada nas crianças. Contudo, as mães são fundamentais nesse processo, sendo necessário dar suporte a esse grupo concomitantemente. Deve-se fortalecer a rede de apoio familiar e garantir cuidado especializado, por uma equipe multiprofissional. O suporte psicoterapêutico é importante e deve ocorrer por tempo indeterminado. Políticas públicas voltadas para suporte financeiro também são imprescindíveis. A criação de oficinas especializadas para que essas mães possam trabalhar em casa seriam transformadoras, permitindo que complementem sua renda.

## REFERÊNCIAS

- Dick GWA, Kitchen SF, Haddow AJ. Zika Virus (I). Isolations and serological specificity. *Trans R Soc Trop Med Hyg.* [Internet]. 1952 [cited 2021 Mar 15];46(5). Available from: [https://doi.org/10.1016/0035-9203\(52\)90042-4](https://doi.org/10.1016/0035-9203(52)90042-4).
- Younger DS. Epidemiology of Zika Virus. *Neurol Clin.* [Internet]. 2016 [cited 2021 Mar 15];34(4). Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0733861916300305?via%3Dihub>.
- Ministério do Planejamento, Desenvolvimento e Gestão (BR). Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Epidemia do vírus Zika e microcefalia no Brasil: emergência, evolução e enfrentamento [Internet]. Brasília: Ipea; 2018 [acesso em 16 de março 2021]. Disponível em: [http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/8282/1/td\\_2368.pdf](http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/8282/1/td_2368.pdf).
- Gulland A. Zika virus may be linked to several birth defects, expert warns. *BMJ* [Internet]. 2016 [cited 2021 Mar 16];352:i1322. Available from: <https://www.bmj.com/content/352/bmj.i1322>.
- Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico: 2022 [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde [acesso em 30 de agosto 2022]. Disponível em: <http://plataforma.saude.gov.br/anomalias-congenitas/boletim-epidemiologico-SVS-06-2022.pdf>.
- Ribeiro BN de F, Muniz BC, Gasparetto EL, Ventura N, Marchiori E. Congenital Zika syndrome and neuroimaging findings: what do we know so far?. *Radiol bras* [Internet]. 2017 [cited 2021 Mar 16];50(5). Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0100-39842017000500314](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-39842017000500314).
- Moore CA, Staples JE, Dobyns WB, Pessoa A, Ventura CV, Da Fonseca EB, et al. Characterizing the Pattern of Anomalies in Congenital Zika Syndrome for Pediatric Clinicians. *JAMA Pediatr* [Internet]. 2017 [cited 2021 Mar 23];171(3). Available from: <https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/2579543>.
- Melo A, Gama GL, Da Silva Júnior RA, De Assunção PL, Tavares JS, Da Silva MB, et al. Motor function in children with congenital Zika syndrome. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2020 [cited 2021 Mar 23];62(2). Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dmcn.14227>.
- Brito AMW de, Dessen MA. Crianças surdas e suas famílias: um panorama geral. *Psicol Reflex Crit* [Internet]. 1999 [acesso em 23 de março 2021];12(2). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-79721999000200012>.
- Pimentel PLB, Furtado FMF, Saldanha AAW. Vulnerabilidades acerca do cuidado na perspectiva de mães de bebês com microcefalia. *Psicol Estud* [Internet]. 2018 [acesso em 23 de março 2021];23. Disponível em: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v23i0.40178>.
- Oliveira MC, Moreira R de CR, Lima MM, Melo RO. Vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia. *Rev. baiana enferm.* [Internet]. 2018 [acesso em 26 de março 2021];32. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/26350>.

12. Macedo EC, Silva LR da, Paiva MS, Ramos MNP. Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2015 [cited 2021 Mar 26];23(4). Available from: <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0196.2613>.
13. Guedes-Granzotti RB, César CPHAR, Nascimento JRC do, Jesus LS de, Rosa BC da S, Domenis DR, et al. Relação entre a sobrecarga do cuidador e o neurodesenvolvimento de crianças com síndrome congênita do zika virus. *Desenvolvim da criança e do adolesc* [Internet]. 2020 [acesso em 26 de março 2021];46(3). Disponível em: <https://downloads.editoracientifica.com.br/articles/200801158.pdf>.
14. Villar J, Ismail LC, Victora CG, Ohuma EO, Bertino E, Altman DG, et al. International standards for newborn weight, length, and head circumference by gestational age and sex: The Newborn Cross-Sectional Study of the INTERGROWTH-21st Project. *Lancet*. 2014;384(9946):857–68.
15. Martins T, Ribeiro JP, Garrett C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde e Doenças* [Internet]. 2003 [acesso em 17 maio 2022];4(1). Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/362/36240109.pdf>.
16. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 1997 [cited 2022 May 28];39(4). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9183258/>.
17. Cerqueira MMF, Alves R de O, Aguiar MGG. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2016 [acesso em 17 junho 2022];21(10). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.17242016>.
18. Stopa R. O direito constitucional ao Benefício de Prestação Continuada (BPC): o penoso caminho para o acesso. *Serv Soc Soc* [Internet]. 2019 [acesso em 17 junho 2022];(135). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0101-6628.176>.
19. Feitosa IML, Schuler-Faccini L, Sanseverino MTV. Aspectos importantes da Síndrome da Zika Congênita para o pediatra e o neonatologista. *Bol Científico Pediatr*. 2016 [acesso em 3 agosto 2022];5(3). Disponível em: [https://www.sprs.com.br/sprs2013/bancoimg/170118173954bcped\\_05\\_03\\_a02.pdf](https://www.sprs.com.br/sprs2013/bancoimg/170118173954bcped_05_03_a02.pdf).
20. Silva DBR, Dias LB, Pfeifer LI. Confiabilidade do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto (GMFCS E & R) entre estudantes e profissionais de saúde no Brasil. *Fisioter Pesqui* [Internet]. 2016 [acesso em 3 agosto 2022]; 23(2). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1809-2950/14396823022016>.
21. Takahasi EHM, Alves MTSSDB, Ribeiro MRC, Souza VFP, Simões VMF, Borges MCR, et al. Gross Motor Function in Children with Congenital Zika Syndrome. *Neuropediatrics*. 2021 [cited 2022 Ago 8];52(1). Available from: <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/pdf/10.1055/s-0040-1718919.pdf>.