

Suporte psicológico para cuidadores primários de crianças com microcefalia induzida por Zika Vírus: Uma revisão

Psychological support for primary caregivers of children with microcephaly induced by Zika Virus: A review

Cristiana Paula da Silva[†], Juliana Fernandes de Souza Ribeiro[‡], Larissa Alexsandra da Silva Neto Trajano[§], Eduardo Tavares Lima Trajano^{||}, Carlos Eduardo Cardoso^o, Marco Aurélio dos Santos-Silva^{□*}

Como citar esse artigo. da Silva, CP; Ribeiro, JFS; Trajano, LASN; Trajano, ETL; Cardoso, CE; Santos-Silva, MA. Suporte psicológico para cuidadores primários de crianças com microcefalia induzida por Zika Vírus: Uma revisão. Revista Mosaico. 2019 Jul./Dez.; 10 (2): 44-51.

Nota de Editora

Os artigos publicados na Revista Mosaico são de responsabilidade de seus autores. As informações neles contidas, bem como as opiniões emitidas, não representam pontos de vista da Universidade de Vassouras ou de suas Revistas.

Resumo

O Brasil chamou a atenção do mundo recentemente devido ao surto de pessoas infectadas por Zika Vírus (ZIKV) e por mulheres cujos recém-nascidos apresentavam microcefalia após infecção durante a gestação. Recentemente as pesquisas avançaram na área da prevenção da contaminação e nos casos de microcefalia. Entretanto, os pais ou cuidadores primários (cuidadores familiares) dessas crianças, que hoje têm aproximadamente 4 anos de idade, permanecem sem a merecida atenção. Os cuidadores familiares dessas crianças com microcefalia induzida por ZIKV podem apresentar os mesmos problemas de outros cuidadores. A maioria dos cuidadores familiares apresentou sintomas de estresse, depressão e ansiedade, onde quanto maior o grau de dependência da criança, menor é a qualidade de vida deles, tornando-os indicados aos programas de suporte psicológico. O objetivo desse estudo foi realizar uma revisão de literatura sobre o apoio psicológico para cuidadores familiares de crianças com microcefalia induzida por ZIKV. Após esta revisão de literatura ficou claro que os desafios dos cuidados de crianças vítimas de microcefalia induzida por ZIKV permanecem ofuscados pela preocupação mundial de conter a epidemia, o que prolonga a identificação precoce, principalmente de estresse e depressão nos cuidadores familiares, atrasando a inserção deles em programas de apoio psicológico para melhora de sua qualidade de vida.

Palavras-Chave: Cuidadores familiares, Psicologia, ZIKV.

Abstract

Brazil has recently caught the attention of the world due to the outbreak of people infected by Zika Virus (ZIKV) and by women whose newborns had microcephaly following infection during pregnancy. Recently the researches advanced in the area of contamination prevention and in cases of microcephaly. However, parents or primary caregivers (family caregivers) of these children, who are now about 4 years of age, remain without deserved attention. Family caregivers of these children with ZIKV-induced microcephaly may exhibit the same problems as other caregivers. Most family caregivers present symptoms of stress, depression and anxiety, where the greater the degree of dependence of the child, the lower their quality of life, making them indicated for psychological support programs. The objective of this study was to perform a review on psychological support for family caregivers of children with ZIKV-induced microcephaly. After this literature review it became clear that the challenges of child care victims of ZIKV-induced microcephaly remain overshadowed by the global concern to contain the epidemic. This prolongs early identification mainly of stress and depression in the family caregivers, delaying the insertion of them in programs of psychological support to improve their quality of life.

Keywords: Family caregivers, Psychology, ZIKV.

Introdução

No Brasil, embora o Programa de Imunização do Sistema Público de Saúde funcione, os esforços preventivos através da vacinação não são suficientes (ZANOTTO E LEITE, 2018), pois as doenças infecciosas emergentes como Dengue, Zika, Chikungunya e recentemente Febre Amarela ainda aparecem com soluções insatisfatórias. Enquanto a infecção por Dengue pode ser fatal, a infecção por Zika Vírus (ZIKV) em mulheres grávidas pode levar a recém-nascidos

com microcefalia ou um conjunto de manifestações neurodegenerativas (FERREIRA *et al.*, 2018). No final de 2015, o Brasil chamou a atenção do mundo com um surto de pessoas infectadas com o ZIKV, com aumento no número de casos de microcefalia na região nordeste do país. O Ministério da Saúde declarou que se tratava de uma emergência de saúde pública. Em Janeiro de 2016, 3.530 mil casos suspeitos de microcefalia foram notificados, muitos dos quais ocorreram em crianças nascidas de mulheres que viviam ou visitavam áreas de transmissão do ZIKV (KLEBER DE OLIVEIRA *et*

Afiliação dos autores: [†] Psicóloga, Graduada pela Universidade de Vassouras, Vassouras-RJ, Brasil

[‡] Psicóloga, Mestre em Ensino de Ciências da Saúde e do Ambiente – UNIPLI (Niterói-RJ, Brasil); Especialista em Psicologia Hospitalar pelo CFP; Professora do Curso de Graduação em Psicologia da Universidade de Vassouras, Vassouras-RJ, Brasil.

[§] Doutora em Ciências (Biologia Humana e Experimental – BHEx) pela UERJ, Professora Adjunto da Universidade de Vassouras, Vassouras-RJ, Brasil

^{||} Doutor em Ciências (Biologia Humana e Experimental – BHEx) pela UERJ, Professor do Mestrado Profissional em Ciências Aplicadas em Saúde da Universidade de Vassouras, Vassouras-RJ, Brasil

^o Doutor em Ciências (Química Analítica) pela PUC-RJ, Professor do Mestrado Profissional em Ciências Aplicadas em Saúde da Universidade de Vassouras, Vassouras-RJ, Brasil

[□] Doutor em Ciências (Biologia Humana e Experimental – BHEx) pela UERJ, Professor do Mestrado Profissional em Ciências Aplicadas em Saúde da Universidade de Vassouras, Vassouras-RJ, Brasil

Email para correspondência: santos-silvabiomec@hotmail.com

Recebido em: xx/xx/xx Aceito em: xx/xx/xx

al., 2016). Até Junho de 2016, atingiu-se a marca de 8.165 mil casos suspeitos de microcefalia, entre esses, 3.466 mil foram descartados, 1.638 mil confirmados e 3.061 mil ainda estavam em investigação. A maioria dos casos confirmados ocorreu na região nordeste (1.471 de 1.638 mil casos, 89,8%) do Brasil (COELHO E CROVELLA, 2017). Pela primeira vez na história, uma infecção arboviral mostrou causar graves defeitos congênitos, fazendo a Organização Mundial de Saúde (OMS) declarar também que a infecção por ZIKV era uma emergência de saúde pública de preocupação internacional, cogitando-se até o cancelamento das Olimpíadas de 2016 no Brasil (MASSAD *et al.*, 2016).

A maioria das crianças com microcefalia apresenta sequelas, como o comprometimento motor grave, distúrbios convulsivos, anormalidades auditivas e visuais e dificuldades para dormir, tais severas limitações funcionais geram necessidade de cuidados especializados e cuidadores disponíveis 24 horas por dia. Diante deste cenário preocupante e desafiador, os pais e/ou os cuidadores primários (cuidadores familiares) dessas crianças permanecem no anonimato, mesmo sendo claros os prejuízos à sua saúde mental e qualidade de vida. Isto é suficiente para indicar a inserção dos mesmos em programas de acompanhamento e acolhimento psicológico. O objetivo desse estudo foi realizar uma revisão de literatura sobre o apoio psicológico para cuidadores familiares de crianças com microcefalia induzida por ZIKV.

Metodologia

Esta revisão de literatura contou com uma pesquisa de artigos publicados sobre suporte psicológico para os cuidadores familiares de crianças com microcefalia induzida por ZIKV. A metodologia foi baseada nas diretrizes do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) (LIBERATI, 2009). A pesquisa utilizou as seguintes medidas pré-definidas: Microcefalia; Cuidadores familiares e, por fim, Psicologia. Os artigos selecionados para esta revisão foram redigidos em inglês, publicados em periódicos e indexados na base de dados *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e PubMed entre os anos de 2004 e 2018. Artigos publicados em anos anteriores a 2004 foram incluídos quando foram julgados como imprescindíveis. A avaliação dos critérios de inclusão foi realizada através da revisão cega crítica onde dois pesquisadores avaliaram e conduziram de maneira independente, sem nenhuma troca de informação entre eles.

A primeira busca foi realizada com base nas palavras-chaves “Microcephaly” e “Zika Virus” e “Psychology”. Esta pesquisa encontrou um total de 63 artigos, porém nem todos reuniram as medidas pré-

definidas, pois a maioria não reportava o suporte ao cuidador familiar. Ao buscar com “Family caregivers” foram encontrados 48 artigos. Ao associar com as palavras “Zika Virus” e “Psychology” foram reduzidos para 45 artigos, e finalizou-se com 43 artigos a serem incluídos na análise.

Os artigos foram selecionados a partir da utilização dos descritores e a identificação foi realizada em três etapas, a saber:

Etapa I: leitura dos títulos dos estudos encontrados e exclusão dos que não se enquadraram em qualquer um dos critérios de inclusão deste estudo;

Etapa II: leitura dos resumos dos estudos selecionados na etapa I e exclusão daqueles que também não se adequaram nos critérios de inclusão;

Etapa III: leitura na íntegra de todos os estudos restantes das etapas anteriores e seleção dos que se enquadraram nos critérios de inclusão.

Estudos repetidos só foram excluídos após a leitura completa por dois autores evitando erros de exclusão. Aqueles que atenderam os critérios de inclusão e que respondiam aos questionamentos desta revisão foram selecionados. Os dados desses artigos foram analisados por meio da identificação do(a): autor, ano, local, população/amostra, objetivos, resultados e conclusão.

A seleção dos artigos contou com o uso de um formulário-padrão, onde a classificação ocorreu de acordo com o título, resumo, resultados e conclusão ou texto completo e posteriormente avaliados. A qualidade dos estudos foi analisada por dois avaliadores independentes e, em caso de discordância, um terceiro avaliador participou do processo também de forma independente. Durante a análise, quando o título, resumo, resultados e conclusão dos artigos não continham as informações necessárias para completar o formulário, os revisores realizavam uma revisão completa.

Microcefalia induzida por Zika Vírus (ZIKV)

Microcefalias congênitas são anomalias neurológicas caracterizadas por inadequado desenvolvimento encefálico cujo perímetro cefálico (PC) do recém-nascido se apresenta inferior ao esperado para a idade gestacional e o sexo correspondente (RIBEIRO *et al.*, 2018). Está associada a fatores ambientais como hipóxia perinatal, infecções congênitas por STORCH (sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovirose e herpes-virose de tipo 2), exposição intrauterina à radiação ionizante, abuso de bebida alcoólica e/ou drogas, e fenilcetonúria materna e/ou genéticos. Entre os fatores genéticos, citam-se as alterações monogênicas (mendelianas), anomalias cromossômicas ou distúrbios multifatoriais (poligênicos). Alguns exemplos de

síndromes genéticas que cursam com microcefalia são as síndromes de Seckel, Smith-Lemli-Optiz, Apert, Crouzon, Saethre-Chotzen, Pfeiffer e Carpenter (RIBEIRO *et al.*, 2018).

No mundo entre os anos de 1995 e 2008, a prevalência de microcefalia com paralisia cerebral foi de 5,9 casos/100 mil nascidos vivos. Neste mesmo período, segundo o Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC), a prevalência foi de 3,7/100 mil na América Latina e de 5,1/100 mil no Brasil (CASTILLA E ORIOLI, 2004; NAZER E CIFUENTES, 2011). O Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc) indicou uma média anual de 164 casos de microcefalia para o período de 2000 a 2014, entretanto, em 2015, foram registrados 1.608 casos, elevando a prevalência para 54,6/100 mil nascidos vivos (MARINHO *et al.*, 2016).

Em 2015 identificou-se, no Brasil, forte relação entre o ZIKV e a microcefalia. No mês de outubro de 2015, apenas seis meses após a confirmação da transmissão do ZIKV nos estados do Nordeste do Brasil (FANTINATO *et al.*, 2016), foi constatada uma inesperada elevação da ocorrência de microcefalias, principalmente em Pernambuco, frente a confirmação de 40 casos em crianças nascidas a partir de agosto de 2015 (VARGAS *et al.*, 2016). O Ministério da Saúde do Brasil foi pioneiro em apontar para a implicação do ZIKV no surto de microcefalia e, ainda em novembro de 2015, declarou a situação como Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (HENRIQUES *et al.*, 2016). A OMS, diante dessa epidemia, passou a tomar medidas e em abril de 2016, os cientistas do Centro de Controle de doenças (CDC) de Atlanta-EUA publicaram a certificação causal entre microcefalia e demais lesões cerebrais e o ZIKV (HENRIQUES *et al.*, 2016).

O mosquito *Aedes aegypti*, portador do ZIKV, no momento da sua picadura transmite o vírus ao indivíduo e este quando infectado apresenta febre (VASCONCELOS, 2015). A doença febril ocasionada pelo ZIKV é acompanhada por discreta ocorrência de outros sintomas gerais, tais como cefaleia, exantema, mal-estar, edema e dores articulares, por vezes intensas. No entanto, apesar da aparente benignidade da doença, mais recentemente na Polinésia Francesa e no Brasil, quadros mais severos, incluindo comprometimento do sistema nervoso central (síndrome de Guillain-Barré, mielite transversa e meningite) foram associados ao ZIKV, o que mostra quão pouco conhecida ainda é essa doença (NUNES *et al.*, 2016).

Ao infectar grávidas, o ZIKV apresenta-se de forma mais grave e com prognóstico ruim, pois a infecção acaba sendo transmitida para o feto (VENTURA, 2016). Dados oficiais do Ministério da Saúde indicam que até Junho de 2016 foram registrados 1.638 casos de microcefalia, sugestivos de infecção congênita, em todo o país. Adicionalmente, o ZIKV também pode levar à

síndrome de Guillain-Barré, uma doença autoimune que também afeta o sistema nervoso (VENTURA, 2016).

É possível detectar a doença, porém não há tratamento específico, sendo apenas adotadas medidas preventivas como proteção contra picadas de mosquito e o controle do seu foco. A detecção da infecção por ZIKV em uma mulher grávida pode ser realizada durante o pré-natal e no pós-natal. Já a detecção de microcefalia no feto só pode ser realizada no final da gravidez, e o diagnóstico não é preciso, principalmente em populações com características heterogêneas, como a brasileira (VENTURA, 2016).

Durante a gestação há um impedimento do desenvolvimento neuroanatômico fisiológico a cursar naturalmente após a infecção por ZIKV. Na gravidez, quando a ocorre a infecção pelo ZIKV, são observadas alterações em diferentes fases da gestação principalmente na fase de proliferação. Esta patologia ocorre entre o 2º e 4º mês de gestação, sendo caracterizada pela proliferação neuronal e a geração das células radiais gliais que se prolonga do 5º mês até o fim do 1º ano de vida, quando ocorre a proliferação glial (NUNES *et al.*, 2016).

A infecção por ZIKV e sua transmissão para fetos durante a gestação é uma realidade. Infelizmente esta realidade culminou com a elevação do número de neonatos com microcefalia. Notoriamente, estas crianças requerem e receberão os cuidados necessários para sobreviverem; entretanto, até o momento pouco tem sido feito com os cuidadores familiares (principalmente os pais) que abdicam de todos os seus afazeres e atividades para voltar sua atenção integralmente para estas crianças. Logo, é importante expor sobre como os cuidadores familiares se portam diante da doença e o prejuízo de sua qualidade de vida.

Os pais como cuidadores familiares das crianças com microcefalia induzida por ZIKV

Embora a gravidez seja uma condição para a sobrevivência da vida humana, sendo indispensável à renovação geracional, representando o período de formação de um novo ser, é também uma fase de preparação física e psicológica para o nascimento e para a parentalidade (LEITE *et al.*, 2014). Um estudo sobre a vivência de mães de bebês portadores de malformações revelou que a maioria dos diagnósticos é informado em condições e momentos inapropriados, sendo necessária uma atuação diferenciada dos profissionais de saúde junto a estas famílias (SUNELAITIS *et al.*, 2007). As informações devem ser fornecidas gradativamente, sem negligência ou omissões, com respeito à individualidade e ao tempo de cada família, visto que a maioria não está preparada para lidar com o pós-diagnóstico

(SUNELAITIS *et al.*, 2007).

As mães das crianças vítimas de microcefalia induzida por ZIKV passam por estes mesmos anseios em três momentos. Primeiro diante da “constatação da malformação”, depois frente a “confirmação da malformação” e, por fim, “vivendo a malformação”. Durante as confirmações de microcefalia, os pais, geralmente não estão preparados para lidar com a situação, porém ainda podem inteirar-se minimamente do assunto (BRUNONI *et al.*, 2016).

A realização da primeira ultrassonografia representa um momento crítico na fase pré-natal, pois é o exame revelador da presença de algum problema. Visto que a constatação da malformação é acompanhada de crise e negação das expectativas, gerando a necessidade de adaptação do filho idealizado para o real, este processo que requer tempo e é conflituoso para mãe e família durante a gestação (BRUNONI *et al.*, 2016). A confirmação do diagnóstico ocorre no parto, em que, além do atendimento às necessidades físicas da mãe e do bebê, é requerido o cuidado emocional diferenciado para as mães desses bebês com malformação. Imediatamente após o parto, a mãe passa de fato a vivenciar a presença da malformação no filho e a conviver com ela até a alta hospitalar com apoio clínico mais direcionado. Porém a convivência passará a ser em casa sem apoio profissional, fase em que se ampliam as possibilidades e necessidades de apoio e orientações de toda a rede social disponível (WU *et al.*, 2017).

As crianças portadoras de microcefalia apresentam muitos problemas de desenvolvimento o que acarreta a necessidade de um maior acompanhamento por parte da família. A microcefalia ocorre de forma diferente nos indivíduos atingidos a depender de uma série de fatores, como o grau de malformação do cérebro, a porção do cérebro comprometida e o tamanho do perímetro cefálico. Os sintomas e prejuízos também são os mais variados, tanto em grau como em intensidade (BRUNONI *et al.*, 2016).

Em outras palavras, espera-se que as crianças que foram submetidas a exposições intrauterinas ao ZIKV possam manifestar desde complexas síndromes com deficiências múltiplas até dificuldades na aprendizagem escolar ou problemas de adaptação social sem necessariamente fenótipo morfológico alterado. As alterações mais comumente associadas à microcefalia estão relacionadas ao déficit intelectual e a outras condições que incluem epilepsia, paralisia cerebral, atraso no desenvolvimento de linguagem e/ou motor, estrabismo, desordens oftalmológicas, cardíacas, renais e do trato urinário, entre outras (BRUNONI *et al.*, 2016).

Outro ponto que atravessa os pais de crianças com microcefalia é o excesso de atenção que eles demandam. Algumas observações durante o desenvolvimento dessas crianças devem ser feitas conforme elas crescem, tanto

da parte médica quanto da família. São avaliações que vão determinar o grau de prejuízo ao sistema nervoso. Os comprometimentos podem ser diversos e variados, desde muito graves a moderados e leves. Esses pontos de observação exigem dos pais mais atenção do que para com uma criança que não possui deficiência ou comprometimento. Torna-se necessário que os membros da família, com contato direto com a criança, mobilizem-se para acolher e fornecer subsídios para amenizar o impacto da informação. Há um impacto intenso na família com a chegada de uma criança que possua alguma deficiência (SILVA E DESSEN, 2001). A família passa, então, por um longo processo de superação até chegar à aceitação da sua criança com deficiência: do choque, da negação, da raiva, da revolta e da rejeição, dentre outros sentimentos, até a construção de um ambiente familiar mais preparado para incluir essa criança como um membro integrante da família.

Conforme citado por Mingati *et al.* (2012), o artigo 128 do Código Penal prevê que só é possível interromper a gravidez quando a gestante corre risco de vida ou quando a gestação é resultado de estupro e a gestante ou representante legal querem essa interrupção (MINGATI *et al.*, 2012). Mas em abril de 2012 o Supremo Tribunal Federal aprovou o aborto em casos de feto com anencefalia. Ainda assim a questão do aborto perpassa as mulheres que carregam crianças com microcefalia (MINGATI *et al.*, 2012). As mulheres grávidas de fetos com microcefalia ainda assim se encontram sob pressões sociais conflitantes. Enquanto elas são legalmente obrigadas a levar as gravidezes a termo, seus parceiros em muitos casos as abandonam, e elas são forçadas a enfrentar sozinhas o desafio de criar um filho com deficiências graves.

Os pais que recebem a notícia de que terão um filho com microcefalia, e os comprometimentos que o acompanham, tendem a passar por certas fases psicológicas e modos de encarar a situação. A denominação e intensidade dessas fases dependerão de alguns fatores, como esses pais receberam a notícia, se durante a gravidez ou após o nascimento; como essa notícia foi passada para eles; o grau de entendimento a respeito da doença; o acolhimento da família e apoio; entre outros diversos pontos (MELO *et al.*, 2017). Os pais vivenciam diversos sentimentos e emoções, os quais, em geral, são considerados como desajustes do sujeito; na realidade, são etapas indispensáveis e fundamentais à expressão dos mesmos, proporcionando, posteriormente, uma passagem para fases mais construtivas. Dentre os comportamentos mais comuns, os pais apresentam irritação, culpa, depressão e, com menor frequência, podem ocorrer reações de desapego, ansiedade e sentimentos de fracasso. Seguindo, a fase de adaptação (aceitação), após apresentar algumas das reações mencionadas, a maior parte dos pais terá alcançado certa calma emocional, suficiente para

conseguir um olhar mais prático e realista, focando em objetivos relativos a como fazer para ajudar a criança. Vale ressaltar que cada sujeito vivenciará cada fase de uma forma subjetiva, com mais ou menos intensidade (MELO *et al.*, 2017). Contudo, mostra-se imprescindível que se faça um acompanhamento psicológico para os pais que se encontram na instância de prover cuidados à crianças com diagnóstico de microcefalia. A Psicologia nesse sentido pode ajudar esses pais, provendo suporte para que eles lidem com as deficiências e com os impactos emocionais que elas causam e contribuir para que tenham uma melhor qualidade de vida e bem-estar. Com esse suporte psicológico, os pais podem ser ajudados e contribuir mais nos cuidados dessas crianças.

O ideal e o esforço eugenista, tanto material quanto emocional, pela perfeição física e mental da descendência, confrontam-se com a novidade da malformação e culmina com um difícil processo de aceitação e adaptação às demandas geradas pelas características próprias de cada caso (ROECKER *et al.*, 2012). No estudo descrito por Roecker *et al.*, (2012), as mulheres entrevistadas apontaram para isso, ao mesmo tempo em que revelaram a capacidade do ser humano em superar limites e frustrações, construindo e fortalecendo vínculos afetivos que ultrapassam preconceitos e barreiras físicas. A questão que resta é identificar como a psicologia pode ajudar os cuidadores familiares a lidarem com as crianças com microcefalia induzida por ZIKV.

Apoio psicológico para cuidadores familiares de crianças com microcefalia induzida por ZIKV

Enquanto a maioria das pesquisas no campo da neuropediatria tem se concentrado em resultados clínicos, funcionais e na possibilidade de tratamento para os pacientes, o estudo de Uccelli (2014) se preocupou com a saúde do cuidador familiar (membros da família) que fornece atendimento não remunerado para aqueles que precisam de ajuda com atividades da vida diária.

Qualidade de vida de cuidadores familiares de crianças com doenças neurológicas

Os determinantes da qualidade de vida dos cuidadores familiares são multidimensionais, incluindo saúde mental geral, estresse parental, padrões de enfrentamento, fatores ambientais dos impactos da vida familiar e ambiente escolar (TSENG *et al.*, 2016). Embora já tenha sido reportado que o grau de incapacidade da criança não afeta a qualidade de vida do cuidador (MOHAMMED *et al.*, 2016), estudos demonstraram

que a baixa qualidade de vida dos cuidadores familiares está ligada a ansiedade, aflição psicológica, depressão e humor alterado (AKKUS, 2011; ARGYRIOU *et al.*, 2011; O'CONNOR E MCCABE, 2011). A maioria dos cuidadores apresenta sintomas depressivos moderados e sintomas de ansiedade leve a moderada com aumento dos encargos sociais e financeiros à família (HONG E CASADO, 2015; KHANNA *et al.*, 2015). Tais preditores de baixa qualidade de vida fazem parte do dia a dia dos cuidadores familiares de crianças com microcefalia induzida por ZIKV no Brasil.

É observado que quanto menor o nível de função motora, quanto maior for a gravidade da doença e o grau de dependência da criança, menor é a qualidade de vida dos cuidadores familiares (TUNA *et al.*, 2004). Como a microcefalia induzida por ZIKV causa considerável limitação motora, os cuidadores familiares são obrigados a pedir dispensa de suas atividades laborais para se dedicar a estas crianças. Um estudo realizado por Ones *et al.*, (2005) para avaliar a qualidade de vida, o status psicológico de mães de crianças com paralisia cerebral e avaliar sua relação com grau de deficiência do filho, demonstrou que estas mães prejudicam sua própria qualidade de vida ao tentar melhorar a de seus filhos. Elas se retiram de atividades sociais ou *hobbies* devido as restrições trazidas sobre eles como resultado das complicações da condição de seu filho (ONES *et al.*, 2005). O estudo desenvolvido por Wu *et al.*, (2017) avaliou a qualidade de vida da mãe e da avó de crianças com paralisia cerebral na China e descobriu que a maioria apresenta problemas socioeconômicos, prejuízo na saúde mental e baixa qualidade de vida. Entretanto, como há limitações físicas das cuidadoras avós, estas são mais vulneráveis a danos do que as cuidadoras mães (WU *et al.*, 2017).

No Brasil, a gravidez na adolescência está associada a fatores educacionais e socioeconômicos, tornando as mães e avós dessas adolescentes, as cuidadoras familiares em muitos casos de microcefalia induzida por ZIKV (WU *et al.*, 2017). Logo, espera-se que estas mães e avós cuidadoras apresentem redução da qualidade de vida, principalmente, por estresse e depressão.

Tratamento psicológico para depressão

A depressão do cuidador familiar é prevista pela gravidade da condição e pela culpa. Já a ansiedade está diretamente relacionada à falta de orientação de como agir no dia a dia. E, por fim, a gravidade da condição e a dificuldade financeira norteiam os níveis de estresse (BEMISTER *et al.*, 2015). O alto nível de estresse de cuidadores tem sido reconhecido há algum tempo e a redução desse estresse pode melhorar sua qualidade de vida a prestação de serviço (HU *et al.*, 2015).

Um estudo experimental para avaliar o efeito de um “Programa de Gestão Cognitiva do Comportamento de Estresse Comportamental” sobre o estado mental, como lidar com a atitude de estresse e a sobrecarga do cuidador de pacientes com esquizofrenia, determinou que os indicadores de estresse, o risco de desenvolver um distúrbio psicológico e a sobrecarga do cuidador diminuíram e as habilidades relacionadas aos aspectos orientados ao problema e à emoção do estresse aumentaram no grupo de estudo após o programa (ATA E DOGAN, 2018). Logo, é imprescindível que os cuidadores familiares de crianças vítimas de microcefalia induzida por ZIKV recebam apoio psicológico para redução do nível de estresse. Uma revisão sistemática desenvolvida por Edelstein *et al.*, (2017) buscou identificar e descrever as intervenções atuais para reduzir o estresse do cuidador. Houve uma redução do estresse do cuidador submetido a intervenções por modelos de coordenação assistencial, cuidados de repouso, telemedicina, apoio de pares e emocional, benefícios de seguro, emprego, saúde e suporte relacionado (EDELSTEIN *et al.*, 2017). Como o Brasil já conta com programas públicos e gratuitos de assistência social, suporte psicológico e tem telemedicina, há viabilidade de inserir os cuidadores familiares nesses programas.

Uma revisão sistemática estudou as intervenções baseadas na Internet e revelou que elas foram eficazes na redução de aspectos do estresse do cuidador e na melhoria do bem-estar (HU *et al.*, 2015). Medidas simples como treinamento de cuidadores e criação de creches para crianças com microcefalia poderiam diminuir a sobrecarga do cuidador familiar, principalmente as avós e mães. Um estudo comparou 30 idosos com demência que foram internados em uma creche por dois meses com 30 idosos, pareados por idade e função cognitiva, que receberam o cuidado domiciliar habitual. Estes dois meses de assistência com a creche foi eficaz na redução dos sintomas comportamentais e psicológicos de pacientes com demência e aliviou a carga dos cuidadores (MOSELLO *et al.*, 2008).

Preditores significativos de depressão do cuidador familiar incluem problemas comportamentais e menor escolaridade (YING *et al.*, 2018) o que corrobora significativamente com maioria dos pais de crianças com microcefalia induzida por ZIKV no Brasil. Embora este estudo esteja tratando do cuidador dessas crianças, um estudo com cuidadores de idosos demonstrou que o estresse do cuidador contribuiu para depressão dos idosos (EJEM *et al.*, 2015). E que o tratamento da depressão de idosos na fase final da vida alivia a sobrecarga do cuidador (MARTIRE *et al.*, 2010). Um estudo revelou que quanto maior o déficit na acuidade empática de paciente, maior é a depressão dos cuidadores (BROWN *et al.*, 2018). Técnicas de controle de ansiedade e estresse, apoio conjugal e psicoeducação

podem ser utilizados para melhorar também os resultados de cuidadores familiares de crianças com microcefalia induzida por ZIKV.

Considerações Finais

Em conclusão, através desta revisão de literatura, foi possível mostrar a relação da microcefalia com a infecção por ZIKV, além disso, apresentar os pais como cuidadores familiares dessas crianças e, por fim, descrever onde pode ser aplicado o apoio psicológico para cuidadores familiares de crianças com microcefalia induzida por ZIKV.

A maioria das crianças portadoras de microcefalia induzida por ZIKV apresenta comprometimento motor grave e esta limitação funcional gera necessidade de cuidados especializados 24 horas por dia. Após esta revisão ficou claro que os desafios dos cuidados de crianças vítimas de microcefalia induzida por ZIKV permanece ofuscada pela preocupação mundial de buscar cura e conter o contágio do vírus e a epidemia. Isto retarda a identificação precoce, principalmente, de estresse e depressão nos pais e avós, contribuindo com o atraso da inserção destes em programas de apoio psicológico para melhora de sua qualidade de vida. Torna-se evidente a necessidade de incentivo e adesão aos programas de acompanhamento e acolhimento psicológico para estas pessoas. É necessário discutir e explorar este possível campo de atuação da psicologia para cuidadores familiares de crianças com microcefalia induzida por ZIKV, pois seus filhos e netos já estão com aproximadamente 4 anos de idade e até então pouco foi feito.

Referências

- AKKUS, Y. Multiple sclerosis patient caregivers: the relationship between their psychological and social needs and burden levels. *Disabil Rehabil*, v. 33, n. 4, p. 326-33, 2011. ISSN 1464-5165 (Electronic) 0963-8288 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20521996> >.
- ARGYRIOU, A. A. et al. Quality of life and emotional burden of primary caregivers: a case-control study of multiple sclerosis patients in Greece. *Qual Life Res*, v. 20, n. 10, p. 1663-8, Dec 2011. ISSN 1573-2649 (Electronic) 0962-9343 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21465330> >.
- ATA, E. E.; DOGAN, S. The Effect of a Brief Cognitive Behavioural Stress Management Programme on Mental Status, Coping with Stress Attitude and Caregiver Burden While Caring for Schizophrenic Patients. *Arch Psychiatr Nurs*, v. 32, n. 1, p. 112-119, Feb 2018. ISSN 1532-8228 (Electronic) 0883-9417 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29413060> >.
- BEMISTER, T. B. et al. Predictors of caregiver depression and family functioning after perinatal stroke. *BMC Pediatr*, v. 15, p. 75, Jul 15 2015. ISSN 1471-2431 (Electronic) 1471-2431 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26174779> >.
- BROWN, C. L. et al. Empathic Accuracy Deficits in Patients with Neurodegenerative Disease: Association with Caregiver Depression. *Am J Geriatr Psychiatry*, v. 26, n. 4, p. 484-493, Apr 2018. ISSN 1545-7214

- (Electronic)
1064-7481 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29289452> >.
- BRUNONI, D. et al. Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 21, p. 3297-3302, 2016. ISSN 1413-8123. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003297&nrm=iso >.
- CASTILLA, E. E.; ORIOLI, I. M. ECLAMC: the Latin-American collaborative study of congenital malformations. *Community Genet*, v. 7, n. 2-3, p. 76-94, 2004. ISSN 1422-2795 (Print)
1422-2795 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15539822> >.
- COELHO, A. V. C.; CROVELLA, S. Microcephaly Prevalence in Infants Born to Zika Virus-Infected Women: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Int J Mol Sci*, v. 18, n. 8, Aug 5 2017. ISSN 1422-0067 (Electronic)
1422-0067 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28783051> >.
- EDELSTEIN, H. et al. Children with medical complexity: a scoping review of interventions to support caregiver stress. *Child Care Health Dev*, v. 43, n. 3, p. 323-333, May 2017. ISSN 1365-2214 (Electronic)
0305-1862 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27896838> >.
- EJEM, D. B.; DRENTEA, P.; CLAY, O. J. The effects of caregiver emotional stress on the depressive symptomatology of the care recipient. *Aging Ment Health*, v. 19, n. 1, p. 55-62, Jan 2015. ISSN 1364-6915 (Electronic)
1360-7863 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24866207> >.
- FANTINATO, F. F. S. T. et al. Descrição dos primeiros casos de febre pelo vírus Zika investigados em municípios da região Nordeste do Brasil, 2015. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, v. 25, p. 683-690, 2016. ISSN 2237-9622. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-96222016000400683&nrm=iso >.
- FERREIRA, H. N. C. et al. Functioning and Disability Profile of Children with Microcephaly Associated with Congenital Zika Virus Infection. *Int J Environ Res Public Health*, v. 15, n. 6, May 29 2018. ISSN 1660-4601 (Electronic)
1660-4601 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29844290> >.
- HENRIQUES, C. M. P.; DUARTE, E.; GARCIA, L. P. Desafios para o enfrentamento da epidemia de microcefalia. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, v. 25, p. 7-10, 2016. ISSN 2237-9622. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-96222016000100007&nrm=iso >.
- HONG, M.; CASADO, B. L. Caregiver stress: does states' expenditure on home- and community-based services matter? *Home Health Care Serv Q*, v. 34, n. 2, p. 85-100, Apr-Jun 2015. ISSN 1545-0856 (Electronic)
0162-1424 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25894328> >.
- HU, C. et al. Reducing caregiver stress with internet-based interventions: a systematic review of open-label and randomized controlled trials. *J Am Med Inform Assoc*, v. 22, n. e1, p. e194-209, Apr 2015. ISSN 1527-974X (Electronic)
1067-5027 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25125686> >.
- KHANNA, A. K. et al. Social, Psychological and Financial Burden on Caregivers of Children with Chronic Illness: A Cross-sectional Study. *Indian J Pediatr*, v. 82, n. 11, p. 1006-11, Nov 2015. ISSN 0973-7693 (Electronic)
0019-5456 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25976615> >.
- KLEBER DE OLIVEIRA, W. et al. Increase in Reported Prevalence of Microcephaly in Infants Born to Women Living in Areas with Confirmed Zika Virus Transmission During the First Trimester of Pregnancy - Brazil, 2015. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*, v. 65, n. 9, p. 242-7, Mar 11 2016. ISSN 1545-861X (Electronic)
0149-2195 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26963593> >.
- LEITE, M. G. et al. Sentimentos advindos da maternidade: revelações de um grupo de gestantes. *Psicologia em Estudo*, v. 19, p. 115-124, 2014. ISSN 1413-7372. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722014000100013&nrm=iso >.
- LIBERATI, A. et al. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. *Ann Intern Med*, v. 151, n. 4, p. W65-94, Aug 18 2009. ISSN 1539-3704 (Electronic)
0003-4819 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19622512> >.
- MARINHO, F. et al. Microcefalia no Brasil: prevalência e caracterização dos casos a partir do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), 2000-2015. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, v. 25, p. 701-712, 2016. ISSN 2237-9622. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-96222016000400701&nrm=iso >.
- MARTIRE, L. M. et al. Treatment of late-life depression alleviates caregiver burden. *J Am Geriatr Soc*, v. 58, n. 1, p. 23-9, Jan 2010. ISSN 1532-5415 (Electronic)
0002-8614 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19943833> >.
- MASSAD, E.; COUTINHO, F. A.; WILDER-SMITH, A. Is Zika a substantial risk for visitors to the Rio de Janeiro Olympic Games? *Lancet*, v. 388, n. 10039, p. 25, Jul 2 2016. ISSN 1474-547X (Electronic)
0140-6736 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27323918> >.
- MELO, D. G. S. S., H.F., MOURA, T.T., BARBOSA, S. . Aceitação Paterna Diante do Diagnóstico de Microcefalia. *Psicologia.pt* 2017. ISSN 1646-6977
Disponível em: < <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1109.pdf> >.
- MINGATI, V. S.; GÓES, W. P. D.; COSTA, I. G. D. The anencephalic fetus abortion and the constitutional issue. *Journal of Human Growth and Development*, v. 22, p. 133-141, 2012. ISSN 0104-1282. Disponível em: < http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822012000200003&nrm=iso >.
- MOHAMMED, F. M.; ALI, S. M.; MUSTAFA, M. A. Quality of life of cerebral palsy patients and their caregivers: A cross sectional study in a rehabilitation center Khartoum-Sudan (2014 - 2015). *J Neurosci Rural Pract*, v. 7, n. 3, p. 355-61, Jul-Sep 2016. ISSN 0976-3147 (Print)
0976-3155 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27365951> >.
- MOSSELLO, E. et al. Day Care for older dementia patients: favorable effects on behavioral and psychological symptoms and caregiver stress. *Int J Geriatr Psychiatry*, v. 23, n. 10, p. 1066-72, Oct 2008. ISSN 1099-1166 (Electronic)
0885-6230 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18481318> >.
- NAZER, H. J.; CIFUENTES, O. L. [Congenital malformations in Latin America in the period 1995-2008]. *Rev Med Chil*, v. 139, n. 1, p. 72-8, Jan 2011. ISSN 0717-6163 (Electronic)
0034-9887 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21526320> >.
- NUNES, M. L. 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. 230-40, May-Jun 2016. ISSN 1678-4782 (Electronic)
0021-7557 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27049675> >.
- O'CONNOR, E. J.; MCCABE, M. P. Predictors of quality of life in carers for people with a progressive neurological illness: a longitudinal study. *Qual Life Res*, v. 20, n. 5, p. 703-11, Jun 2011. ISSN 1573-2649 (Electronic)
0962-9343 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21127997> >.
- ONES, K. et al. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair*, v. 19, n. 3, p. 232-7, Sep 2005. ISSN 1545-9683 (Print)
1545-9683 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16093414> >.
- RIBEIRO, I. G. et al. Microcefalia no Piauí, Brasil: estudo descritivo durante a epidemia do vírus Zika, 2015-2016. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, v. 27, 2018. ISSN 2237-9622. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-96222018000100300&nrm=iso >.
- ROECKER, S. et al. A vivência de mães de bebês com malformação.

Escola Anna Nery, v. 16, p. 17-26, 2012. ISSN 1414-8145. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452012000100003&nrm=iso >.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 17, p. 133-141, 2001. ISSN 0102-3772. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722001000200005&nrm=iso >.

SUNELAITIS, R. C.; ARRUDA, D. C.; MARCOM, S. S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 20, p. 264-271, 2007. ISSN 0103-2100. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002007000300004&nrm=iso >.

TSENG, M. H. et al. Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*, v. 38, n. 24, p. 2374-82, Dec 2016. ISSN 1464-5165 (Electronic) 0963-8288 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26752264> >.

TUNA, H. et al. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a controlled study with Short Form-36 questionnaire. *Dev Med Child Neurol*, v. 46, n. 9, p. 647-8, Sep 2004. ISSN 0012-1622 (Print) 0012-1622 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15344526> >.

UCCELLI, M. M. The impact of multiple sclerosis on family members: a review of the literature. *Neurodegener Dis Manag*, v. 4, n. 2, p. 177-85, 2014. ISSN 1758-2032 (Electronic) 1758-2024 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24832035> >.

VARGAS, A. et al. Características dos primeiros casos de microcefalia possivelmente relacionados ao vírus Zika notificados na Região Metropolitana de Recife, Pernambuco. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, v. 25, p. 691-700, 2016. ISSN 2237-9622. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-96222016000400691&nrm=iso >.

VASCONCELOS, P. F. D. C. Doença pelo vírus Zika: um novo problema emergente nas Américas? *Revista Pan-Amazônica de Saúde*, v. 6, p. 9-10, 2015. ISSN 2176-6223. Disponível em: < http://www.scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2176-62232015000200001&nrm=iso >.

VENTURA, D. D. F. L. Do Ebola ao Zika: as emergências internacionais e a securitização da saúde global. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 32, 2016. ISSN 0102-311X. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016000400302&nrm=iso >.

WU, J.; ZHANG, J.; HONG, Y. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a comparison between mother and grandmother caregivers in Anhui province of China. *Child Care Health Dev*, v. 43, n. 5, p. 718-724, Sep 2017. ISSN 1365-2214 (Electronic) 0305-1862 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28497475> >.

YING, J. et al. Iterating a framework for the prevention of caregiver depression in dementia: a multi-method approach. *Int Psychogeriatr*, v. 30, n. 8, p. 1119-1130, Aug 2018. ISSN 1741-203X (Electronic) 1041-6102 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29223191> >.

ZANOTTO, P. M. A.; LEITE, L. C. C. The Challenges Imposed by Dengue, Zika, and Chikungunya to Brazil. *Front Immunol*, v. 9, p. 1964, 2018. ISSN 1664-3224 (Electronic) 1664-3224 (Linking). Disponível em: < <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30210503> >.