



CENTRO UNIVERSITÁRIO CHRISTUS
MESTRADO EM CIÊNCIAS ODONTOLÓGICAS

SAMARA KELLY DA SILVA CAVALCANTE

**RESSONÂNCIA DA PANDEMIA DO COVID-19 NA VIDA DAS FAMÍLIAS
AFETADAS PELA EPIDEMIA DO ZIKA VÍRUS**

FORTALEZA

2024

SAMARA KELLY DA SILVA CAVALCANTE

RESSONÂNCIA DA PANDEMIA DO COVID-19 NA VIDA DAS FAMÍLIAS
AFETADAS PELA EPIDEMIA DO ZIKA VÍRUS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Odontologia do Centro Universitário Christus, como requisito para obtenção do título de Mestre em Odontologia. Área de Concentração: Clínica Odontológica. Linha de Pesquisa: Pacientes com Necessidades Especiais.

Orientador(a): Profa. Dra. Isabella Fernandes Carvalho

Coorientador(a): Profa. Me. Maria Cláudia de Freitas Lima

FORTALEZA

2024

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Centro Universitário Christus - Unichristus

Gerada automaticamente pelo Sistema de Elaboração de Ficha
Catalográfica do Centro Universitário Christus - Unichristus, com dados
fornecidos pelo(a) autor(a)

C376r Cavalcante, Samara Kelly da Silva.

Ressonância da pandemia do COVID-19 na vida das famílias
afetadas pela epidemia do Zika Vírus / Samara Kelly da Silva
Cavalcante. - 2024.

42 f.

Dissertação (Mestrado) - Centro Universitário Christus -
Unichristus, Mestrado em Ciências Odontológicas, Fortaleza, 2024.

Orientação: Profa. Dra. Isabella Fernandes Carvalho.

Coorientação: Profa. Ma. Maria Cláudia de Freitas Lima. Área
de concentração: Ciências Odontológicas.

1. Zika vírus. 2. Infecção por Zika vírus. 3. COVID-19. I. Título.

CDD 617.6

SAMARA KELLY DA SILVA CAVALCANTE

RESSONÂNCIA DA PANDEMIA DO COVID-19 NA VIDA DAS FAMÍLIAS
AFETADAS PELA EPIDEMIA DO ZIKA VÍRUS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Odontologia do Centro Universitário Christus, como requisito para obtenção do título de Mestre em Odontologia. Área de Concentração: Clínica Odontológica. Linha de Pesquisa: Pacientes com Necessidades Especiais.

Orientador(a): Profa. Dra. Isabella Fernandes Carvalho

Coorientador(a): Profa. Me. Maria Cláudia de Freitas Lima

Aprovado em: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Isabella Fernandes Carvalho
Centro Universitário Christus (UNICHRISTUS)

Prof. Dr. Raul Anderson Domingues Alves da Silva
Centro Universitário Christus (UNICHRISTUS)

Profa. Dra. Cinthia Nara Gadelha Teixeira
Universidade de Fortaleza (UNIFOR)

Dedico este trabalho, em primeiro lugar, a **Deus**, por ser essencial em minha vida, autor de meu destino.

Aos **meus pais** e à **minha irmã** que sempre estiveram ao meu lado.

Aos **meus amigos** que sempre me apoiaram.

À professora **Isabella Fernandes Carvalho**, pela orientação e incentivo que foram fundamentais para a conclusão deste mestrado.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, pois sem Ele nada teria sentido.

Agradeço profundamente à minha família pelo apoio constante e incentivo ao longo deste percurso acadêmico.

À minha orientadora, Isabella Fernandes Carvalho, pela orientação sábia, paciência e dedicação.

Gostaria de expressar minha gratidão à professora Maria Cláudia de Freitas Lima pela inspiração e atenção nessa etapa de formação em minha vida.

Aos meus amigos, Sandy Rabelo e Rodrigo Chagas, que compartilharam este caminho comigo, obrigada pela torcida incessante e apoio mútuo.

Estendo meus agradecimentos ao corpo docente do mestrado e aos funcionários da Unichristus, cuja dedicação contribui para fazer desta instituição um centro de excelência acadêmica.

“A persistência é o caminho do êxito.”

(Charles Chaplin)

RESUMO

A pandemia causada pelo COVID-19 afetou a rotina da população mundial, especialmente a dos pacientes com doenças raras, como os portadores da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV). Estes foram classificados pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como parte do grupo de risco, visto que podem apresentar comprometimento da função respiratória e/ou aumento do risco de aspiração. Esses pacientes, majoritariamente crianças, necessitam de terapias multidisciplinares estimulatórias de forma intensiva e frequente. **Objetivo:** Analisar as repercussões da pandemia do COVID-19 na vida das famílias afetadas pela epidemia do Zika vírus. Foi um estudo de caráter quantitativo e qualitativo, realizado através da aplicação de um questionário online com 13 questões, que foram respondidas pelos pais ou responsáveis pelas crianças com SCZV. As perguntas foram elaboradas usando o Google Forms® e enviadas via WhatsApp e E-mail. Este estudo utilizou uma pesquisa na web de acordo com as diretrizes fornecidas pelo *Checklist for Reporting Results of Internet E-Surveys* (CHERRIES). Os dados foram analisados utilizando o software SPSS versão 20.0 no Windows, com a aplicação dos testes estatísticos qui-quadrado e exato de Fisher. Um total de 178 famílias foram avaliadas nesse estudo. Dos sentimentos experienciados durante a pandemia, medo/ansiedade foi o mais citado (n=124, 69,7%) pelos responsáveis pelas crianças com SCZV. Dificuldades para manter terapias em casa foi citada por 111 (71,6%) cuidadores, 125 (70,2%) relataram receber benefício do governo e 84 (47,2%) citaram que tiveram a renda afetada durante a pandemia. A presença de hospitalização de 1 a 3 vezes com pneumonia ou alguma complicação respiratória (p=0,019) e ausência de sintomas de cansaço foram associadas a presença de medo durante a pandemia. A presença de algum sintoma gripal (p=0,010), em especial febre (p=0,030), e a redução da renda familiar (p=0,003) impactaram diretamente na dificuldade de realização da terapia em casa. A presença de pelo menos uma hospitalização (p=0,042) influenciou na prevalência de medo e a redução da renda familiar (p=0,006), como também na dificuldade de realização da terapia em casa. A pandemia impactou negativamente na vida dos portadores de microcefalia por Zika vírus, uma vez que alterou a rotina de atendimento multidisciplinar, pôs em maior risco a vida dessa população em estudo e teve ressonância desfavorável na condição financeira das famílias.

Palavras-chave: Zika vírus; infecção por Zika vírus; COVID-19.

ABSTRACT

The pandemic caused by COVID-19 has affected the routine of the world population, especially that of patients with rare diseases, such as those with Congenital Zika Virus Syndrome (CSZV). These were classified by the World Health Organization (WHO) as part of the risk group, as they may present compromised respiratory function and/or increased risk of aspiration. These patients, mostly children, require intensive and frequent multidisciplinary stimulatory therapies. To analyze the repercussions of the COVID-19 pandemic on the lives of families affected by the Zika virus epidemic. It was a quantitative and qualitative study, carried out through the application of an online questionnaire with 13 questions, which were answered by parents or guardians of children with SCZV. The questions were prepared using Google Forms® and sent via WhatsApp and E-mail. This study utilized a web survey in accordance with the guidelines provided by the Checklist for Reporting Results of Internet E-Surveys (CHERRIES). Data were analyzed using SPSS version 20.0 software on Windows, applying the chi-square and Fisher's exact statistical tests. A total of 178 families were evaluated in this study. Of the feelings experienced during the pandemic, fear/anxiety was the most cited (n=124, 69.7%) by those responsible for children with SCZV. Difficulties in maintaining therapies at home were cited by 111 (71.6%) caregivers, 125 (70.2%) reported receiving government benefits and 84 (47.2%) reported that their income was affected during the pandemic. The presence of hospitalization 1 to 3 times with pneumonia or some respiratory complication (p=0.019) and the absence of symptoms of fatigue were associated with the presence of fear during the pandemic. The presence of any flu-like symptoms (p=0.010), especially fever (p=0.030), and the reduction in family income (p=0.003) had a direct impact on the difficulty of carrying out therapy at home. The presence of at least one hospitalization (p=0.042) influenced the prevalence of fear and the reduction in family income (p=0.006), as well as the difficulty in carrying out therapy at home. The pandemic had a negative impact on the lives of those with microcephaly due to the Zika virus, as it changed the multidisciplinary care routine, put the lives of this study population at greater risk and had an unfavorable impact on the families' financial condition.

Keywords: Zika virus; Zika Virus Infection; COVID-19.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Informações gerais -----	21
Tabela 2 - Complicações respiratórias gerais -----	22
Tabela 3 - Informações sobre mudanças em casa devido aos COVID-19 -----	23
Tabela 4 - Cruzamento de sentimento de medo e dificuldade de terapia em casa-----	24
Tabela 5 - Tabela de cruzamentos com valores significativos -----	26
Tabela 6 - Tabela de cruzamento de sentimentos e fonte de renda afetada -----	27

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

COVID-19	Coronavírus Disease 2019
SARS-CoV	Coronavirus da Síndrome Respiratória Aguda Grave
SARS-CoV-2	Coronavirus 2 da Síndrome Respiratória Aguda Grave
MERS-CoV	Coronavirus da Síndrome Respiratória do Oriente Médio
SCZV	Síndrome Congênita do Zika Vírus
ZIKV	Vírus Zika
RNA	Ácido ribonucleico
OMS	Organização Mundial da Saúde
Unichristus	Centro Universitário Christus
NEAMI	Núcleo de Estudo e Atenção à Microcefalia
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
SPSS	Statistical Package for Social Science®

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	13
2. OBJETIVO.....	16
2.1 Objetivo geral.....	16
2.2 Objetivos específicos.....	16
3. MATERIAIS E MÉTODOS.....	17
4. RESULTADOS.....	21
5. DISCUSSÃO	29
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	35
REFERÊNCIAS	36
APÊNDICE	41
ANEXO I	45

1. INTRODUÇÃO

Os coronavírus são vírus grandes, envelopados e de RNA positivo que podem ser divididos em 4 gêneros: alfa, beta, delta e gama, dos quais alfa e beta são conhecidos por infectarem os seres humanos. Os coronavírus são ecologicamente diversos, com a maior variedade observada em morcegos, sugerindo que eles são os reservatórios de muitos desses vírus (DE WIT *et al.*, 2016; DE WILDE *et al.*, 2017). Houve dois novos surtos prévios de coronavírus nas últimas duas décadas, em 2002 e 2003, causado pela SARS-CoV, com uma taxa de letalidade em torno de 10% e a síndrome respiratória do Oriente Médio (MERS) causada pelo MERS-CoV com mortalidade de cerca de 34% (PARK *et al.*, 2020). Em 2019, um novo coronavírus, chamado de SARS-CoV-2, foi isolado da amostra do trato respiratório inferior, sendo denominado como *Coronavírus Disease 2019* (COVID-19) pela Organização Mundial da Saúde (OMS). A OMS oficialmente declarou o COVID-19 como pandemia em 11 de março de 2020, com uma taxa de letalidade de 1,87% (OMS, 2020).

A doença causada pelo COVID-19 apresenta um período médio de incubação de 5 dias, variando geralmente de 2 a 14 dias. Uma análise de transmissões domésticas revelou que febre e sintomas respiratórios apareceram de 3 a 7 dias após a exposição ao vírus, e que febre, tosse seca e fadiga foram os sinais clínicos mais comumente relatados. O espectro clínico da infecção varia de pneumonia assintomática a fatal (WANG *et al.*, 2020; LAUER *et al.*, 2020; LI *et al.*, 2020). A transmissão acontece de uma pessoa para outra por contato próximo por meio de toque ao aperto de mão, gotículas de saliva, espirro, tosse, catarro e objetos ou superfícies contaminadas, como celulares, mesas, maçanetas, brinquedos, teclados de computador, dentre outras formas. A transmissão de pacientes assintomáticos é menos comum, mas não pode ser descartada. Assim como as transmissões sintomáticas e pré-sintomáticas são as formas de disseminação mais relatadas, sendo esta última, que representa a fase de incubação do vírus, são responsáveis pela maior parte das transmissões (OMS, 2020).

Durante a primeira onda da pandemia do COVID-19, a OMS emitiu várias diretrizes fundamentais para conter a disseminação do vírus. Entre elas, destacam-se a importância da lavagem frequente das mãos, o uso adequado de máscaras, a prática do distanciamento físico, a higiene respiratória, a recomendação de evitar aglomerações e a orientação para que as pessoas permanecessem em casa ao apresentar sintomas (OMS, 2020). O isolamento social foi uma medida crucial adotada por muitos países para reduzir a propagação do vírus durante o pico da pandemia do novo coronavírus. As abordagens

incluíram: lockdown, quarentena e distanciamento social. O lockdown foi uma medida mais abrangente, que incluiu o fechamento de escolas e empresas não essenciais. Por outro lado, a quarentena foi direcionada a indivíduos expostos ao vírus ou provenientes de áreas com alta incidência de COVID-19, instruindo-os a permanecer em casa por um período específico para evitar a disseminação. Já o distanciamento social consistiu em evitar grandes reuniões e manter uma distância física segura, mesmo em ambientes públicos (OMS,2020).

A OMS classificou como parte do grupo de risco para COVID-19, pacientes com transtornos neurológicos e de desenvolvimento, que podem comprometer a função respiratória ou aumentar o risco de aspiração, como a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV). Além disso, essa enfermidade, também é considerada doença rara, uma vez que ocorre em até 65 em 100 mil indivíduos, definição adotada no Brasil, suscitando maiores cuidados ainda numa situação de pandemia (OMS, 2020).

O vírus Zika (ZIKV) é um arbovírus, transmitido pelo mosquito *Aedes aegypti*, que promove uma infecção semelhante a dengue e que foi protagonista de uma epidemia durante o período de abril de 2015 e início de 2016, que teve como consequência principal, 6 meses após início dos quadros, um aumento incomum em recém-nascidos com microcefalia (DEL CAMPO *et al.*, 2017). Em 2015, 1.248 novos casos suspeitos foram registrados, o que corresponde a uma prevalência de 99,7 por 100.000 nascidos-vivos, representando um aumento de 20 vezes em comparação com os últimos anos, sendo a maioria no estado de Pernambuco e quase todos na região do Nordeste do Brasil (MLAKAR *et al.*, 2016). Atualmente, essa relação é bem estabelecida e, considerando apenas o ano de 2022, foram notificados 736 novos casos suspeitos de microcefalia e, destes, 4 casos foram confirmados para SCZV (dois nascidos vivos em 2022, um nascido vivo em 2015 e um em 2016). Com isso, observa-se que apesar do período de emergência ter sido encerrado, o aparecimento de novos casos continua ocorrendo no país (BRASIL, 2023).

O Nordeste do Brasil, incluindo o Ceará, foi uma das regiões mais afetadas. Milhares de casos de microcefalia e outras anomalias congênitas foram registrados, e muitos deles foram associados à infecção pelo Zika vírus durante a gestação. Considerando os dados epidemiológicos do Ministério da Saúde abrangendo os anos de 2015 a 2022, 1.857 casos de SCZV foram confirmados, sendo 1.382 do Nordeste (BRASIL, 2023). Assim, a epidemiologia da SCZV no Nordeste e no Ceará incluiu uma série de estudos para entender a prevalência, os fatores de risco e os padrões de disseminação da doença (MLAKAR *et al.*, 2016). Desse modo, em 2016, o Centro Universitário Christus (Unichristus) criou o Projeto

Núcleo de Estudo e Atenção à Microcefalia (NEAMI), com intuito de oferecer atendimento odontológico às crianças com SCZV.

A sequela neurológica mais grave da infecção pelo vírus da Zika é certamente a microcefalia, com redução do volume encefálico normal detectado ainda no período gestacional ou ao nascimento. Outras alterações são relacionadas ao ZIKV congênito como graves lesões oculares, perda auditiva, falta de tônus muscular, artrogripose (múltiplas contraturas articulares), problemas orais e dentais, dentre outros. Devido a essas dificuldades, as crianças com SCZV necessitam de terapias estimulatórias intensivas e frequentes, como fisioterapia, terapia ocupacional, além de tratamentos medicamentosos e consultas médicas regulares para estabilização das condições que a síndrome causa (CALVET *et al.*, 2016; SARNO *et al.*, 2017; CARVALHO *et al.*, 2019; FREIRE *et al.*, 2020).

Nesse contexto, torna-se necessário avaliar os principais fatores que têm gerado mudanças e intercorrências na vida dessa população específica no pico da pandemia do novo coronavírus. A necessidade urgente de orientar essa população especial nos levou a criar um grupo de monitoramento desses pacientes acometidos por SCZV em época de COVID-19.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Analisar as repercussões da pandemia do COVID-19 na vida das famílias afetadas pela epidemia do Zika vírus.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar a necessidade de terapias, apoio governamental e financeiro com as famílias e sentimentos sobre COVID-19;
- Identificar as repercussões do COVID-19 na renda e atividades das famílias das crianças com SCZV;
- Descrever as consequências do COVID-19 no cuidado ao paciente com SCZV;
- Estabelecer relações entre sentimentos e práticas de cuidado para COVID-19 no cuidado ao paciente com SCZV;
- Descrever a percepção da situação econômica das famílias, considerando a qualidade de vida e a implementação de políticas públicas.

3. MATERIAIS E MÉTODOS

Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo observacional, transversal e descritivo de natureza quantitativa-qualitativa.

Cálculo amostral

Baseado nos registros do Ministério da Saúde, que contabilizam 1857 crianças afetadas pelo Zika vírus (BRASIL,2023), e adotando uma confiança de 95% e um poder de 80%, foi necessário avaliar 151 crianças. Tendo em vista a possibilidade de perda amostral, acresceu-se 20% sobre esta amostra, totalizando 182 crianças. Ao final do estudo, quatro questionários não foram completamente respondidos, restando 178 crianças (Tamanho da amostra $n = [Np(1-p)] / [(d^2/Z^2(1-\alpha/2)^2(N-1)+p*(1-p)]$, onde $N = 1857$, $p = 0.5$, $\alpha = 0.05$).

Delineamento Amostral

O tipo de amostragem do estudo foi não probabilística por conveniência. A amostra englobou 49 pacientes do estado do Ceará, atendidos na Clínica Escola de Odontologia da Unichristus. Além desses pacientes, a amostra foi estendida para 129 pacientes afetados pela SCZV residentes em outros estados do Brasil das regiões do Norte, Nordeste, Centro-Oeste e Sudeste. A comunicação e divulgação desta pesquisa foi através da técnica da bola de neve. As Associações locais de cada região brasileira obteve-se em seus bancos de dados os cadastros dos pais com crianças nascidas com microcefalia com contatos telefônicos, e as Associações regionais existentes foram criadas pelos próprios pais das crianças afetadas. Assim, a amostra total foi de 178 famílias das crianças com SCZV.

Seleção dos Pacientes

Nesse estudo, foram incluídas as crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus residentes no estado do Ceará e em outros estados brasileiros. Foram excluídas as crianças com microcefalia não relacionada ao Zika Vírus e retiradas as crianças cujos pais ou responsáveis não responderam completamente o questionário.

Desenho do Estudo

Foi um estudo de caráter quantitativo e qualitativo, realizado através da aplicação de um questionário online com 13 questões pertinentes, que foram respondidas pelos pais ou responsáveis pela criança com Síndrome Congênita do Zika Vírus de forma virtual. As perguntas foram elaboradas por meio da ferramenta virtual Google Forms®. Este estudo utilizou uma pesquisa na web de acordo com as diretrizes fornecidas pelo *Checklist for Reporting Results of Internet E-Surveys* (CHERRIES) (EYSENBACH, 2004). O preenchimento foi realizado por meio do envio do link do banco de questões pela internet, por meio das redes de comunicação virtual como WhatsApp e E-mail. O período de coleta dos dados foi de abril a maio de 2020.

Algumas das questões abordadas no questionário online incluíam aspectos gerais relacionados às crianças com SCZV, como data de nascimento, localização, especialidades médicas em acompanhamento e medicamentos utilizados. Além disso, foram explorados temas como histórico de complicações respiratórias e hospitalizações, assim como questões específicas relacionadas à pandemia de COVID-19, como sentimentos em relação a ela, testagem, situação de isolamento, impacto nas terapias e na renda familiar, e sugestões para o apoio governamental às famílias afetadas pela síndrome durante esse período de crise sanitária.

Desse modo, as perguntas discorrem acerca da realidade vivida pelos pacientes portadores da SCZV em tempos de COVID-19, ressaltando de que forma a “primeira onda” da pandemia está afetando direta ou indiretamente suas vidas, impactando socialmente, economicamente e ampliando o risco e a vulnerabilidade dos afetados, visto que além de serem considerados do grupo de risco, seus tratamentos, terapias e as atividades rotineiras indispensáveis à manutenção da saúde deles foram paralisadas na pandemia.

Análise dos Dados Quantitativos

Os dados das pesquisas concluídas foram exportados para uma planilha do Microsoft Excel usando o comando "Visualizar respostas em planilhas" do Google Forms® e, posteriormente, codificados e analisados usando o software Statistical Package for the Social Sciences® (SPSS) versão 20.0 no Windows ($p < 0,05$).

Mostramos as frequências absoluta e percentual de cada variável. O teste do qui-quadrado e o teste exato de Fisher foram utilizados para associação entre as variáveis medo e dificuldades de realizar terapias em casa com crianças com SCZV. As variáveis com $p < 0,200$

foram analisadas utilizando um modelo de regressão logística multinomial (análise multivariada).

Análise Qualitativa dos Dados

Nesse estudo, a análise qualitativa concentrou-se nas seguintes perguntas: “como essa época de pandemia e isolamento social afetou a vida econômica da sua família?” e “qual sua sugestão para as autoridades ajudarem as pessoas com Síndrome Congênita do Zika vírus nesse momento da pandemia COVID-19? “

Desse modo, a análise qualitativa foi referenciada em Minayo (2014), a qual evidencia que: “analisar, compreender e interpretar um material qualitativo é, em primeiro lugar, proceder a uma superação da sociologia ingênua e do empirismo visando a penetrar nos significados que os atores sociais compartilham na vivência de sua realidade”. A análise de conteúdo engloba uma série de técnicas de pesquisa que possibilitam a criação de inferências replicáveis e válidas a partir de dados coletados em um contexto específico, por meio de procedimentos especializados e científicos. Todas as definições ressaltam o processo de inferência como ponto em comum. A análise de conteúdo, como técnica de tratamento de dados, segue a mesma lógica das metodologias quantitativas, uma vez que busca decifrar a interpretação codificada do material de natureza qualitativa (MINAYO, 2014).

Historicamente, a análise temática era conduzida por meio da contagem da frequência das unidades de significado, o que definia a natureza do discurso. Em uma análise de significados, a presença de temas específicos indica estruturas relevantes, valores de referência e modelos de comportamento presentes ou subjacentes no discurso. Nesse contexto, a análise temática compreende três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação (MINAYO, 2014).

De maneira mais detalhada, a primeira etapa envolve selecionar os documentos a serem analisados e revisitar as hipóteses e os objetivos finais da pesquisa. O pesquisador deve questionar-se sobre a satisfação entre as etapas realizadas e desenvolver indicadores que o auxiliem na compreensão do material e na interpretação final. Na segunda fase, o foco reside principalmente em uma operação classificatória, que tem como objetivo alcançar o núcleo de compreensão do texto. Para isso, o pesquisador procura identificar categorias que representam expressões ou palavras expressas, com base em qual o conteúdo de uma fala será organizado (MINAYO, 2014).

Por fim, na terceira etapa, os resultados brutos são controlados a operações estatísticas, que podem ser simples, como porcentagens, ou complexas, como análise fatorial, com o propósito de destacar as informações externas. A partir desse ponto, o analista formula inferências e realiza interpretações, estabelecendo conexões com o quadro previamente delineado ou explorando novas perspectivas em relação a dimensões teóricas e interpretativas, que surgem a partir da leitura do material (MINAYO, 2014).

No processo metodológico do estudo, os relatos foram classificados quanto às informações, propiciando uma aproximação com os significados manifestos, como também os subentendidos, favorecendo a revelação dos núcleos de sentido:

- Situação econômica das famílias das crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus na pandemia;
- Sugestões para os governantes visando contribuir com as famílias das crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus durante a pandemia COVID-19.

A organização dos núcleos de sentido favoreceu a identificação de categoria temática, configurando um plano de análise:

1. Políticas públicas e qualidade de vida: necessidades para o cuidado com as crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus.

Na sequência da identificação da categoria temática foram selecionadas as falas e registros realizando os recortes e inserções na categoria que se relaciona.

Aspectos Éticos

Este estudo foi aprovado pelo Parecer 3.997.448 do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Christus. Os participantes da pesquisa receberam o link para o preenchimento do banco de questões online e com o primeiro item há um breve texto contextualizando a pesquisa, em que é explicada de forma clara e concisa os objetivos, metodologia, riscos e benefícios relacionados à pesquisa, como manda as Diretrizes e Normas Regulamentadoras do Conselho Nacional de Saúde (Resolução nº466/2012). Em seguida, foi pedida a confirmação sobre a ciência dos objetivos da pesquisa e a concordância para participar do preenchimento do banco de questões.

4. RESULTADOS

Um total de 178 famílias foram avaliadas nesse estudo. A idade média das crianças com SCZV foi de $50,1 \pm 12,0$ meses variando de 1 a 142 meses e com uma mediana de 53 meses. A maior parte das crianças tinham mais de quatro anos de idade (48 meses) e eram oriundas dos estados da Bahia (n=68, 38,4%) e do Ceará (n=49, 27,7%). Todas as crianças tinham pelo menos algum tipo de acompanhamento clínico, sendo neurologistas os mais prevalentes (n=171, 96,1%), seguido de fisioterapeutas (n=155, 87,1%), pediatras (n=152, 85,4%), e fonoaudiólogos (N=146, 82,0%) (Tabela 1).

Tabela 1. Tabela de informações gerais.

	n	%
Idade das crianças		
Até 48 meses	43	24,2
>48 meses	135	75,8
Origem		
Bahia	68	38,4
Ceará	49	27,7
Rio de Janeiro	18	10,2
Rio Grande do Norte	11	6,2
Mato Grosso	8	4,5
Amazonas	7	4,0
Goiás	5	2,8
Pernambuco	4	2,3
Paraíba	2	1,1
Outros	5	2,8
Acompanhamento		
Neurologia	171	96,1
Fisioterapia	155	87,1
Pediatria	152	85,4
Fonoaudiologia	146	82,0
Oftalmologia	111	62,4
Terapia ocupacional	108	60,7
Odontologia	96	53,9
Genética	27	15,2
Total	178	100,0

Dados expressos em forma de frequência absoluta e percentual.

A maior parte dos pacientes nunca esteve hospitalizado por pneumonia ou alguma complicação respiratória (n=89, 50,0%), mas cerca de 11% (n=21) teve mais de 3 internações

com pneumonia ou alguma complicação respiratória. Trinta pacientes (16,9%) já tiveram algum sintoma gripal, sendo a coriza/espirro o mais prevalente (n=15, 8,4%), mas apenas 6 (3,4%) testaram para infecção por COVID-19. A maior parte mantém os filhos em isolamento parcial (n=102, 57,3%) e apenas 72 (40,4%) mantém isolamento total durante a pandemia (Tabela 2).

Dos sentimentos vivenciados durante a pandemia, medo/ansiedade foi o mais citado (n=124, 69,7%) pelos responsáveis, seguido de outros sentimentos negativos como falta de esperança, incerteza/insegurança, tristeza e preocupação.

Tabela 2. Complicações respiratórias, sentimentos e situações na Pandemia de COVID-19.

	n	%
Hospitalização		
Nunca esteve hospitalizado por pneumonia ou alguma complicação respiratória	89	50,0
Foi hospitalizado de 1 a 3 vezes com pneumonia ou alguma complicação respiratória	57	32,0
Foi hospitalizado mais de 3 vezes com pneumonia ou alguma complicação respiratória	21	11,8
Foi hospitalizado mais de 6 vezes com pneumonia ou alguma complicação respiratória	11	6,2
Principal sentimento durante pandemia		
Medo/ansiedade	124	69,7
Falta de esperança	13	7,3
Incerteza/insegurança	11	6,2
Triste	7	3,9
Preocupação	17	9,6
Tranquilo/Positivo	6	3,4
Sintomas COVID	30	16,9
Se sim, quais		
Coriza/espirro	15	8,4
Febre	13	7,3
Tosse	12	6,7
Sintoma falta ar	3	1,7
Cansaço	2	1,1
Pneumonia	2	1,1
Realizou teste para COVID		
Não	172	96,6
Sim	6	3,4
Filho em isolamento		
Não	4	2,2

Parcial	102	57,3
Total	72	40,4

Dados expressos em forma de frequência absoluta e percentual.

A terapia para Zika de 29,8% dos pacientes estava sendo realizada no serviço de referência, mas 107 (60,1%) não estava fazendo as terapias no serviço de atendimento e 18 (10,1%) não estava conseguindo fazer sequer as terapias em casa. Dificuldades para manter terapias em casa foi citada por 111 (71,6%) cuidadores, 125 (70,2%) relatam receber benefício do governo e 84 (47,2%) citam que tiveram a renda afetada durante a pandemia (Tabela 3).

Tabela 3. Tabela de informações sobre mudanças em casa devido ao COVID-19.

	n	%
Terapias Zika		
Não está conseguindo fazer as terapias nem em casa	18	10,1
Não está fazendo terapias no serviço de atendimento	107	60,1
Está fazendo no serviço de referência	53	29,8
Dificuldades de terapia em casa		
Não	44	28,4
Sim	111	71,6
Recebo benefício do governo		
Não	53	29,8
Sim	125	70,2
Fonte renda afetada		
Não	94	52,8
Sim	84	47,2

Dados expressos em forma de frequência absoluta e percentual.

A presença de hospitalização de 1 a 3 vezes com pneumonia ou alguma complicação respiratória ($p=0,019$) e ausência de sintomas de cansaço foram associadas a presença de medo durante a pandemia. A presença de algum sintoma gripal ($p=0,010$), em especial febre ($p=0,030$), e a redução da renda familiar ($p=0,003$) estiveram associados com a dificuldade de realização da terapia em casa (Tabela 4).

Tabela 4. Tabela de cruzamento de sentimento de medo e dificuldade de terapia em casa.

	Medo		p-Valor	Dificuldades de terapias em casa		p-Valor
	Não	Sim		Não	Sim	
Acompanhamento						
Neurologia	54 (100,0%)	117 (94,4%)	0,075	43 (97,7%)	106 (95,5%)	0,516
Genética	9 (16,7%)	18 (14,5%)	0,713	5 (11,4%)	18 (16,2%)	0,444
Oftalmologia	33 (61,1%)	78 (62,9%)	0,821	28 (63,6%)	66 (59,5%)	0,631
Fisioterapia	51 (94,4%)	104 (83,9%)	0,053	38 (86,4%)	101 (91,0%)	0,393
Pediatria	50 (92,6%)	102 (82,3%)	0,073	41 (93,2%)	93 (83,8%)	0,123
Terapia ocupacional	36 (66,7%)	72 (58,1%)	0,280	28 (63,6%)	68 (61,3%)	0,784
Odontologia	27 (50,0%)	69 (55,6%)	0,487	23 (52,3%)	59 (53,2%)	0,921
Fonoaudiologia	45 (83,3%)	101 (81,5%)	0,764	36 (81,8%)	93 (83,8%)	0,768
Complicações						
Nunca esteve hospitalizado por pneumonia ou alguma complicação respiratória	32 (59,3%)*	57 (46,0%)	0,019	18 (40,9%)	56 (50,5%)	0,216
Foi hospitalizado de 1 a 3 vezes com pneumonia ou alguma complicação respiratória	11 (20,4%)	46 (37,1%)*		21 (47,7%)	34 (30,6%)	
Foi hospitalizado mais de 3 vezes com pneumonia ou alguma complicação respiratória	10 (18,5%)	11 (8,9%)		3 (6,8%)	15 (13,5%)	
Foi hospitalizado mais de 6 vezes com pneumonia ou alguma complicação respiratória	1 (1,9%)	10 (8,1%)		2 (4,5%)	6 (5,4%)	
Sintomas						
coriza/espírito						
Não	49 (90,7%)	114 (91,9%)	0,792	43 (97,7%)	99 (89,2%)	0,084
Sim	5 (9,3%)	10 (8,1%)		1 (2,3%)	12 (10,8%)	
Sintomas febre						
Não	50 (92,6%)	115 (92,7%)	0,972	44 (100,0%)*	100 (90,1%)	0,030

Sim	4 (7,4%)	9 (7,3%)		0 (0,0%)	11 (9,9%)*	
Sintomas tosse						
Não	49 (90,7%)	117 (94,4%)	0,377	43 (97,7%)	103 (92,8%)	0,236
Sim	5 (9,3%)	7 (5,6%)		1 (2,3%)	8 (7,2%)	
Sintoma falta ar						
Não	53 (98,1%)	122 (98,4%)	0,909	44 (100,0%)	108 (97,3%)	0,271
Sim	1 (1,9%)	2 (1,6%)		0 (0,0%)	3 (2,7%)	
Sintomas cansaço						
Não		124	0,031	44 (100,0%)	110 (99,1%)	0,528
	52 (96,3%)	(100,0%)*				
Sim	2 (3,7%)*	0 (0,0%)		0 (0,0%)	1 (0,9%)	
Sintomas pneumonia						
Não	54 (100,0%)	122 (98,4%)	0,348	44 (100,0%)	109 (98,2%)	0,370
Sim	0 (0,0%)	2 (1,6%)		0 (0,0%)	2 (1,8%)	
Sintomas						
Não	46 (85,2%)	102 (82,3%)	0,632	42 (95,5%)*	87 (78,4%)	0,010
Sim	8 (14,8%)	22 (17,7%)		2 (4,5%)	24 (21,6%)*	
Testou COVID						
Não	53 (98,1%)	119 (96,0%)	0,459	43 (97,7%)	107 (96,4%)	0,672
Sim	1 (1,9%)	5 (4,0%)		1 (2,3%)	4 (3,6%)	
Filho em isolamento						
Não	2 (3,7%)	2 (1,6%)	0,678	1 (2,3%)	1 (0,9%)	0,458
Parcial	31 (57,4%)	71 (57,3%)		23 (52,3%)	69 (62,2%)	
Total	21 (38,9%)	51 (41,1%)		20 (45,5%)	41 (36,9%)	
Terapias Zika						
Não está conseguindo fazer as terapias em casa			0,157	6 (13,6%)	7 (6,3%)	0,302
	2 (3,7%)	16 (12,9%)				
Não está fazendo terapias no serviço de atendimento				26 (59,1%)	67 (60,4%)	
	36 (66,7%)	71 (57,3%)				
Está fazendo no serviço de referência				12 (27,3%)	37 (33,3%)	
	16 (29,6%)	37 (29,8%)				
Recebo benefício governo						

Não	16 (29,6%)	37 (29,8%)	0,978	12 (27,3%)	36 (32,4%)	0,531
Sim	38 (70,4%)	87 (70,2%)		32 (72,7%)	75 (67,6%)	
Fonte renda afetada						
Não	32 (59,3%)	62 (50,0%)	0,255	31 (70,5%)*	49 (44,1%)	0,003
Sim	22 (40,7%)	62 (50,0%)		13 (29,5%)	62 (55,9%)*	
Dificuldades terapia casa						
Não	16 (32,0%)	28 (26,7%)	0,491	-	-	-
Sim	34 (68,0%)	77 (73,3%)		-	-	

*p<0,05, regressão logística multinomial; OR = odds ratio IC 95% = intervalo de confiança 95% da OR ajustada

A análise multivariada mostrou que os responsáveis por crianças com SCZV que tinham tido pelo menos uma hospitalização (p=0,042) se relacionou significativamente com a prevalência de medo. Já a redução da renda familiar (RP:3,04; IC95%; 1,38 - 6,71) apresentava 3 vezes mais chances de terem dificuldade de realização da terapia em casa (Tabela 5).

Tabela 5. Modelo de regressão logística dos fatores associados ao medo e a dificuldade de terapia em casa em familiares responsáveis por crianças com SCZV durante a primeira onda da pandemia de COVID-19 no Brasil (2020).

	p-Valor	OR ajustada (IC95%)
Medo		
Acompanhamento neurologia	0,991	2,30 (0,23-12,30)
Acompanhamento fisioterapia	0,101	0,33 (0,09-1,24)
Acompanhamento pediatria	0,111	0,39 (0,12-1,24)
Complicações (pelo menos uma internação)	*0,042	2,05 (1,03-4,11)
Sintomas (Cansaço)	1,000	6,88 (0,69-16,68)
Terapias (Não está conseguindo fazer em casa)	0,093	0,16 (0,02-1,35)
Dificuldades de terapia em casa		
Idade >48 meses	0,064	2,24 (0,95-5,28)
Acompanhamento pediatria	0,168	0,39 (0,10-1,48)
Sintomas (coriza/espirro)	0,746	1,65 (0,08-34,27)
Sintomas (febre)	1,000	2,94 (0,29-12,92)
Sintomas (sim)	0,561	1,95 (0,21-18,35)
Fonte de renda afetada	*0,006	3,04 (1,38-6,71)

*p<0,05, regressão logística multinomial; OR = odds ratio IC 95% = intervalo de confiança 95% da OR ajustada

Em análise, não foi significativa a relação entre mães que mantinham isolamento social dos filhos com Zika vírus, se apresentavam prevalência de sentimentos negativos ($p=0,897$) e se tinham ou não sua fonte de renda afetada ($p=0,224$) (Tabela 6).

Tabela 6. Tabela de cruzamento de sentimentos e fonte de renda afetada.

Filho em isolamento				
Sentimentos	Não/Parcial	Sim	Total	p-Valor
Medo	73	51	124	0,897
	68,9%	70,8%	69,7%	
Falta de esperança	7	6	13	
	6,6%	8,3%	7,3%	
Incerteza/insegurança	8	3	11	
	7,5%	4,2%	6,2%	
Triste	5	2	7	
	4,7%	2,8%	3,9%	
Preocupação	10	7	17	
	9,4%	9,7%	9,6%	
Tranquilo/Positivo	3	3	6	
	2,8%	4,2%	3,4%	
Fonte de renda afetada				
Não	52	42	94	0,224
	49,1%	58,3%	52,8%	
Sim	54	30	84	
	50,9%	41,7%	47,2%	

* $p<0,05$, regressão logística multinomial; OR = odds ratio IC 95% = intervalo de confiança 95% da OR ajustada

No que se refere ao estudo, em sua natureza qualitativa, é importante ressaltar que 70,2% das famílias participantes informaram receber o benefício do governo e para 47,2% a pandemia afetou a vida econômica das famílias. Nesse contexto, destaca-se a seguir as falas (identificadas com a letra F - Família e o número da participante) que compõem a categoria temática *Políticas públicas e qualidade de vida: necessidades para o cuidado com as crianças com Síndrome Congênita Zika Vírus*.

Os relatos abaixo sinalizam a necessidade de atenção às crianças e aos pais, ajuda psicológica e auxílio financeiro do governo, considerando que as crianças demandam atenção em tempo integral e, conseqüentemente, as mães não conseguem conciliar o cuidado com a atividade laboral, bem como, o custo com alimentação, fraldas e medicamentos é expressivo:

Mais atenção as crianças e aos pais [...] (F 7);

Ajuda financeira e psicológica (F 32);

Acredito que poderiam ajudar com auxílio financeiro [...] com cestas básicas, fraldas, leite e medicamentos (F 11);

Aumentando o benefício, pois não posso trabalhar, só a renda do benefício não dá (F 29);

Como vivemos do benefício, não dá para suprir todas as necessidades, pois tem gastos com fraldas, produtos de higiene e alimentos, esse benefício não dá; os governantes deveriam dar cestas, 1 por mês e fraldas, pois as coisas estão bem mais caras e as crianças gastam muito; quem tem filhos com deficiência sabe que o custo não é barato (F 81);

Uma atenção especial visto que não podemos sair, temos a necessidade das fraldas que pesam muito no orçamento e a Secretaria Municipal de Saúde não têm liberado as fraldas, nem os suplementos que é de suma importância para que não haja a desnutrição, visto que as crianças têm muita dificuldade para se alimentar. Poderia vacinar as crianças nas suas residências para evitar a saída (F 102);

As famílias ressaltam a importância da atenção à saúde domiciliar para as crianças e da priorização no atendimento nos serviços de urgência e emergência:

Favorecer o Benefício daqueles que ainda estão na fila aguardando, favorecer terapias em domicílio, para que eles não saiam de suas casas (F 34);

Atendimento domiciliar, ajuda em fraldas e alimentação (F 154);

Ajudar em alimentos, pois só com o benefício não dá, pois precisamos comprar os remédios, pagar água, luz e não estamos bem assistidos [...] deveriam os médicos que acompanham nossas crianças fazer visitas pelos aplicativos e até mesmo dando orientação de como fazer para pegarmos as receitas (F 36);

Ajuda financeira, terapias em casa com profissionais (F 66);

Dar melhor assistência as famílias, no que se refere a vacinação, atendimentos domiciliares... e ajuda financeira principalmente as mães que não recebem benefício (F 101);

Gostaria que essas crianças também fossem incluídas em todas as ações de ajuda, principalmente sendo prioridade na vacinação e atendimentos de urgência e emergência (F 76);

Prioridade de atendimento nas emergências, atendimento preventivo em casa (F 135).

As famílias evidenciam também a relevância do investimento na saúde pública:

Com investimento para a saúde (F 46);

Investir em saúde pública (F 122).

5. DISCUSSÃO

A OMS classificou o ano de 2016 como período de emergência dentro da saúde pública no Brasil de importância internacional, já que o Brasil apresentou o coeficiente de prevalência de microcefalia de 54,6 casos para cada 100.000 nascidos vivos (MARINHO *et al.*, 2016; FRANÇA *et al.*, 2018). A maior parte das crianças do presente estudo tinham mais de quatro anos de idade (48 meses), sendo a idade média das crianças de $50,1 \pm 12,0$ meses variando de 1 a 142 meses e com uma mediana de 53 meses, o que coincide com o pico da epidemia do Zika Vírus de 2015-2016.

De acordo com o boletim epidemiológico da Secretaria de Vigilância em Saúde realizado entre as semanas epidemiológicas 45/2015 e 45/2020 por região e Unidade da Federação, 3.474 casos foram confirmados com alterações no crescimento e desenvolvimento relacionado à infecção do Zika Vírus, sendo a região Nordeste (2.179), em especial Bahia (566), Pernambuco (471) e Paraíba (220) com maior número de casos confirmados, seguido do Sudeste (705) (BRASIL, 2020). Este estudo corrobora com os dados informados em relação à região Nordeste, já que houve maior prevalência de crianças dos estados da Bahia ($n=68$, 38,4%) e do Ceará ($n=49$, 27,7%).

As crianças acometidas pela SCZV podem apresentar alterações e disfunções do sistema nervoso central, tais como microcefalia, irritabilidade, epilepsia, disfagia, assim como, alterações auditivas e oculares, comorbidades cardiovasculares, desordens endócrinas e musculoesqueléticas (ALMEIDA *et al.*, 2019; LEBOV *et al.*, 2019). Dessa forma, necessitam de acompanhamento multidisciplinar com neurologia, pediatria e oftalmologia, bem como de estímulos precoces neurosensoriais e motores, com acompanhamento de reabilitação, pela fisioterapia, fonoaudiologia, e terapia ocupacional, entre outros profissionais (FRANÇA *et al.*, 2018). Neste estudo, todas as crianças tinham pelo menos algum tipo de acompanhamento clínico. Essa necessidade de um amplo seguimento é confirmada por Pedrosa *et al.* (2020), no qual afirmam a necessidade de existência de profissionais habilitados a reconhecerem os sinais da doença e em comunicar o diagnóstico, sendo os neurologistas, profissionais mais habilitados (PEDROSA *et al.*, 2020).

Em consonância com Ventura *et al.* (2020), os quais apresentam elementos para reflexão sobre a “produção acadêmica no campo da saúde global”, sinalizam que a detecção e a contenção da Síndrome Congênita do Vírus Zika só foram possíveis graças à existência de um arcabouço estruturado, o Sistema Único de Saúde (SUS). Evidenciam que há no Brasil uma deficiência de sustentabilidade no que diz respeito às ações de saneamento e de controle

do vetor, ou seja, 52,36% da população brasileira e, somente 26,7% da nordestina têm acesso à coleta de esgoto. Acresce-se a esse cenário que o aumento de temperaturas e as condições desfavoráveis de saneamento favorecem a propagação dos mosquitos vetores. Assegurar ações de saneamento proporcionariam resultados mais saudáveis do que o controle de vetores por pesticidas que geram impactos desfavoráveis à condição humana e animal.

No tocante à infecção pediátrica por COVID-19, Castagnoli *et al.* (2020), através de uma revisão sistemática, demonstraram que as principais manifestações clínicas foram febre, tosse seca, fadiga, congestão nasal e coriza, além de sintomas com envolvimento gastrointestinais como diarreia, vômito e náuseas. Dos 18 artigos avaliados, apenas um caso houve necessidade de internamento em terapia intensiva por complicações respiratórias por pneumonia (CASTAGNOLI *et al.*, 2020). Apesar dos pacientes deste estudo não terem apresentado casos confirmados de COVID-19 até o fechamento da pesquisa, as complicações respiratórias já são bem comuns no curso da vida desses pacientes, visto que metade destes já foram internados, sendo pneumonia, a complicação mais comum. Assim, pode-se considerar que os pacientes com SCZV têm maiores chances de ter complicações como consequência do COVID-19.

Os sintomas mais comuns da síndrome gripal do COVID-19 descritos na literatura são febre, tosse, mialgia e fadiga, com queixas de produção de expectoração, cefaleia, hemoptise, perda de paladar e/ou olfato e diarreia (ASOKAN *et al.*, 2020). Neste estudo, 30 (16,9%) pacientes tiveram algum sintoma gripal, sendo a coriza/espírito os mais prevalentes 15 (8,4%), mas apenas 6 (3,4%) fizeram o teste para infecção por COVID-19, sendo 4 com resultados negativos e 2 ainda aguardando resultado até o fechamento da pesquisa. A maior parte das famílias deste estudo, 102 (57,3%), mantém os filhos em isolamento parcial e apenas 72 (40,4%) mantém isolamento total durante a pandemia. Ademais, dentre os 30 pacientes que apresentaram sintomas gripais, apenas 19 (63%) faziam o isolamento parcial ou não faziam o isolamento. Os resultados deste estudo são confirmados por uma revisão literária realizada no Brasil em 2020, a qual chegou à conclusão de que, em conjunto, isolamento de casos confirmados, isolamento de contatos em quarentena e distanciamento social em larga escala, com redução de pelo menos 60% do contato social, podem reduzir potencialmente a transmissão da doença (AQUINO *et al.*, 2020).

A quarentena juntamente com política de isolamento social restrito empregados de forma compulsória pelas autoridades de saúde causaram rejeição social, perda financeira, discriminação e estigmatização sofridas por pacientes confirmados para o vírus. Além disso,

as notícias exacerbadas pelas mídias audiovisuais levaram à ansiedade e ao medo ao público em geral, assim como também tédio, decepção e irritabilidade com as medidas de isolamento social (LI *et al.*, 2020). A ansiedade elevada pode repercutir negativamente na vida das pessoas e de forma indireta em outras medidas de saúde (LIMA *et al.*, 2020). Dos sentimentos mais descritos, nesse estudo, medo/ansiedade foi o mais citado (n=124, 69,7%), seguido de outros sentimentos negativos como falta de esperança, incerteza/insegurança, tristeza e preocupação, que juntos representaram 27%. Apenas 3,4% apresentavam sentimento positivo.

Além disso, foi significativa a relação entre aqueles pacientes que já tinham algum histórico de internação por pneumonia ou por complicação respiratória apresentarem mais sentimento de medo. Um estudo avaliando o impacto psicológico durante a fase inicial da pandemia na China demonstrou que dos 1210 entrevistados, 53,8% relataram algum impacto psicológico de moderado a grave. Entre as pessoas psicologicamente afetados, 16,5% relataram sintomas depressivos, 28,8% relataram sintomas de ansiedade e 8,1% relataram níveis de estresse (WANG *et al.*, 2020).

Ressalta-se no estudo que o medo e a ansiedade foram os sentimentos mais descritos pelas famílias das crianças com SCZV durante a pandemia. Da Cunha *et al.* (2021) corrobora com essa discussão ao destacar como “principais efeitos comportamentais do isolamento social: distúrbio do sono, mudanças no humor, ansiedade, depressão, idealização suicida, alteração no apetite, sedentarismo, aumento no consumo de álcool e tabaco”.

Como na pandemia os centros de saúde de tratamento eletivo foram paralisados ou limitados, a fim de diminuir o contágio entre as pessoas e promover o isolamento social, as mães deste estudo encontraram muita dificuldade para realizar as atividades de estimulação em seus filhos, tanto que a terapia para crianças com SCZV está sendo realizada nos serviços de referência por apenas 53 (29,8%) crianças, 107 (60,1%) não fizeram terapias no serviço de atendimento e 18 (10,1%) não conseguiram fazer sequer as terapias em casa. Dificuldades para manter terapias em casa foi citada por 111 (71,6%) cuidadores. Além disso, foi significativa a relação entre famílias que tinham redução da renda familiar e apresentavam maior dificuldade de manter as terapias em casa. Esses achados concordam com um estudo de coorte realizado no Brasil em 2021, que analisou os principais perfis de pacientes que tiveram dificuldade de manter acompanhamento clínico durante a pandemia, entre eles pessoas com multimorbidades foram apontadas, as quais podemos incluir as crianças com SCZV fazendo parte do grupo de pacientes com inúmeras comorbidades (LEITE *et al.*, 2021).

De acordo com a Medida Provisória nº 894 de 2019, recentemente convertida em Lei 13.895/2020, passa a vigorar pensão especial destinada a crianças com síndrome congênita do Zika, microcefalia ou outras alterações no crescimento e no desenvolvimento relacionadas ao vírus Zika, nascidas a partir de janeiro de 2015 de forma vitalícia e intransferível, de acordo com o artigo 1 da MP. Nessa pesquisa, 125 (70,2%) relatam receber benefício do governo, das 178 mães que responderam ao banco de perguntas deste estudo. Importante destacar que além da dificuldade financeira de suprir as condições de uma pessoa com microcefalia, pois nem todos recebem os benefícios corretamente, ainda tem a questão do aumento do desemprego no país que bateu recorde, 14,7% no 1º trimestre de 2021, em meio aos desafios impostos durante a época de pandemia, podendo afetar ainda mais a população em análise (IBGE,2021).

No estudo também foi avaliado a relação entre o sentimento de medo com a presença de problemas com a fonte de renda e com a possibilidade de benefício do governo. Essa análise foi motivada uma vez que, segundo Nicola *et al.* (2020), o distanciamento social, o isolamento social e as restrições de viagem levaram a uma redução da força de trabalho em todos os setores econômicos e fizeram com que muitos empregos fossem perdidos. Nesse contexto, dentro da população pesquisada, não foi possível ter significância na hipótese de que aqueles que tiveram a fonte de renda mais afetada ($p=0,255$) são as pessoas que não saíram para trabalhar por medo de contaminação. Bem como aqueles que teriam mais medo serem os que não tiveram benefício do governo ($p=0,978$), visto que teriam o medo de ter que enfrentar o COVID-19 no trabalho, pois não teriam conseguido o auxílio público.

Buscou-se também uma relação entre pais/responsáveis que mantinham isolamento social, mais especificamente se apresentavam prevalência de sentimentos negativos e se tinham ou não sua fonte de renda afetada. Foi encontrado que os sentimentos negativos eram mais prevalentes em mães que não respeitavam o isolamento social e que aqueles que tinham maior impacto na fonte de renda eram os que não respeitavam o isolamento, muitas vezes, pela necessidade de continuar trabalhando para sustentar a família. Todavia, os resultados não foram estatisticamente significativos.

Em relação à categoria temática que configura o plano de análise *Políticas públicas e qualidade de vida: necessidades para o cuidado com as crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus*, é relevante destacar que a disseminação do Zika vírus se constitui em um desafio para os sistemas de saúde pública, o qual se encontra sobrecarregado (DO ESPIRITO *et al.*, 2019). Tendo em vista o risco para a transmissão simultânea de Dengue e

Chikungunya pelo mesmo vetor, sendo imprescindível melhorar o controle vetorial nos municípios, bem como, instigar a vigilância epidemiológica visando “reconhecer precocemente as novas áreas com transmissão para minimizar o impacto dessas doenças na população” (VASCONCELOS, 2015).

No tocante à necessidade de atenção às crianças e aos pais, ajuda psicológica e auxílio financeiro do governo sinalizada pelas famílias, Fernandes *et al.* (2022) evidenciam a importância de ampliar o apoio as famílias por meio dos benefícios, numa “abordagem escalonada”, a qual favorecerá a inclusão de um número maior de famílias de crianças com deficiência. Desse modo, evita-se que as famílias mais vulneráveis se tornem ainda mais pobres, reduzindo, assim, o impacto negativo sobre a saúde física e mental dos cuidadores.

A sinalização das famílias referente à ajuda psicológica decorre da instabilidade emocional materna gerada após o diagnóstico de microcefalia, como também proporcionada pela incerteza do futuro do filho, gerando medo, ansiedade e preocupação (DA SILVA MARQUES *et al.*, 2020). Acresce-se a esse cenário que há escassez de estudos voltados à temática, em especial os que abordem as “subjetividades, sentimentos e anseios maternos relacionados ao diagnóstico (...) Há um silenciamento no que tange a mãe e todo contexto que ela se insere”. As pesquisas, em sua maioria, abordam causas, sinais e sintomas, cujo foco é a medicina hegemônica, onde as crianças afetadas são vistas sob a ótica numérica a partir do quantitativo de notificações (DA SILVA MARQUES *et al.*, 2020).

Nesse contexto, Neto *et al.* (2022), apontam que os atendimentos especializados na rede de saúde para as crianças com SCZV, não contemplavam os processos de orientação apropriados para o trato da mãe para com o filho. A programação dos serviços de saúde não albergava informações relevantes para o tratamento, como a demonstração de afeto, bem como, as técnicas para carregar a criança no colo, a troca de olhares entre eles, propiciando acolhimento e carinho necessários na maternagem. Os autores destacam ainda que os gestores inferiam que o ideal para as famílias das crianças com SCZV era disponibilizar tecnologias duras no processo de saúde, contudo, elas desejavam ambiência para escuta e acolhimento na Rede de Saúde.

A complexidade da condição das crianças requer ações intersetoriais que visem assegurar atenção à saúde integral de forma interprofissional e que disponibilize também atendimento domiciliar. Todavia, para que essas ações se concretizem se faz imprescindível a organização em associações dos sujeitos implicados no processo visando assegurar direitos, conforme relatam Quadros *et al.* (2019) ao enfatizarem que a organização das mães em

associações contribui “no acompanhamento do tratamento, na luta pelos direitos das crianças, no enfrentamento dos preconceitos sofridos pelas crianças”, como também, auxilia nos problemas referentes aos resultados de exames não fornecidos, na demora na ratificação das notificações, dos casos de crianças que ficavam muito tempo em investigação. Os autores ressaltam ainda que algumas mulheres ao abraçarem “o peso social do Zika”, numa vivência de cuidados com uma síndrome desconhecida, se empoderaram no âmbito político, um resultado positivo face às mudanças de vida, a carga expressiva de responsabilidades que assumiram e frente a uma seara de discriminações de gênero, raça e classe que transversalizam o contexto da mulher na sociedade.

As famílias evidenciam também a relevância do investimento na saúde pública. E nessa compreensão, destaca-se a essencialidade do papel das instituições de ensino e pesquisa no processo sistemático da busca pelo conhecimento. Conforme salientam Lipsitch *et al.* (2020), ao apontarem que na situação de pandemia da COVID-19 se faz necessário esclarecer o número de casos e a transmissibilidade, bem como, abordar o impacto da pandemia no que diz respeito ao panorama que ela atinge. Destacam ainda que é por meio das pesquisas científicas que se pode notabilizar os fatores correlacionados à infecção, à prevenção e quais são referentes à resposta governamental à pandemia. Face ao estudo, vale evidenciar a importância de voltar pesquisas às pessoas acometidas por doenças raras durante a pandemia e alertar a urgente necessidade do desenvolvimento de políticas públicas e estratégias que acolham esses pacientes, e assegurem a realização das indispensáveis atividades terapêuticas multidisciplinares, incluindo os cuidados emocionais a essas famílias.

A importância do presente estudo consiste em destacar as repercussões da pandemia do COVID-19 na vida das famílias afetadas pela epidemia do Zika Vírus, sinalizando a necessidade de uma política de saúde pública que assegure atenção à saúde das crianças portadoras da SCZV, com priorização nos atendimentos e benefícios para as famílias, visando o cuidado com as crianças e o provimento para a subsistência. A limitação deste estudo está relacionada ao tamanho da amostra, devido à baixa responsividade dos questionários online e ao processo de amostragem que impede certas generalizações. Para pesquisas futuras que visem avaliar mais abrangentemente a realidade das famílias das crianças com SCZV, é recomendável ampliar o tamanho da amostra.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

As crianças acometidas por microcefalia durante a epidemia do Zika vírus enfrentaram novos desafios na “primeira onda” da pandemia do COVID-19, uma vez que necessitavam de acompanhamento multidisciplinar contínuo. Esse acompanhamento foi uma condição de difícil manutenção devido ao isolamento social, visto que existiu um maior risco intrínseco de hospitalização por COVID-19, uma vez que a SCZV é uma doença crônica, rara e que compromete o sistema respiratório. Ademais, essas famílias necessitaram de apoio financeiro, que, muitas vezes, não estava presente por irregularidades burocráticas ou pelo desemprego, que aumentou na pandemia.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, Kelson James *et al.* Clinical aspects of congenital microcephaly syndrome by Zika virus in a rehabilitation center for patients with microcephaly. **Revista da Associação Médica Brasileira**, [São Paulo], v. 65, n. 10, p. 1249-1253, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31721956/>. Acesso em: 10 jan. 2023.
- AQUINO, Estela Maria L. *et al.* Social distancing measures to control the COVID-19 pandemic: potential impacts and challenges in Brazil. **Ciência & Saúde Coletiva**, [Rio de Janeiro], v. 25, p. 2423-2446, 2020. Supl. 1. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32520287/>. Acesso em: 10 jan. 2023.
- ASOKAN, Ishan; RABADIA, Soniya V.; YANG, Eric H. The COVID-19 pandemic and its impact on the cardio-oncology population. **Current oncology reports**, [Philadelphia], v. 22, n. 6, p. 1-13, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32462289/>. Acesso em: 11 jan. 2023.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Situação epidemiológica da síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika: Brasil, 2015 a 2022. **Boletim Epidemiológico**, [s. l.], v. 54, n. 5, p. 1-12, 2023. Disponível em <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/edicoes/2022/boletim-epidemiologico-vol-53-no35>. Acesso em: 20 dez. 2023.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Monitoramento dos casos de arboviroses urbanas transmitidas pelo Aedes Aegypti (dengue, chikungunya e zika), Semanas Epidemiológicas 1 a 26, 2020. **Boletim Epidemiológico**, [s. l.], v. 51, n. 28, p. 1-8, 2020. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/edicoes/2020/boletim-epidemiologico-svs-28-v2.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2022.
- CALVET, Guilherme Amaral; SANTOS, Flavia Barreto dos; SEQUEIRA, Patricia Carvalho. Zika vírus infection: epidemiology, clinical manifestations and diagnosis. **Current opinion in infectious diseases**, [Hagerstown], v. 29, n. 5, p. 459-466, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27496713/>. Acesso em: 10 jan. 2023.
- CASTAGNOLI, Riccardo *et al.* Severe acute respiratory syndrome coronavirus 2 (SARSCoV-2) infection in children and adolescents: a systematic review. **JAMA pediatrics**, [Chicago], v. 174, n. 9, p. 882-889, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32320004/>. Acesso em: 20 jan. 2023.
- CARVALHO, Alessandra *et al.* Clinical and neurodevelopmental features in children with cerebral palsy and probable congenital Zika. **Brain and Development**, [Tokyo], v. 41, n. 7, p. 587-594, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30914212/>. Acesso em: 10 fev. 2023.
- CUNHA, Carlos Eduardo Ximenes da *et al.* Isolamento social e ansiedade durante a pandemia da COVID-19: uma análise psicossocial. **Brazilian Journal of Health Review**, Curitiba, v. 4, n. 2, p. 9022-9032, 2021. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/28615>. Acesso em: 30 mar. 2023.

DEL CAMPO, M. *et al.* The phenotypic spectrum of congenital Zika syndrome. **American journal of medical genetics. Part A.**, [Hoboken], v. 173, n. 4, p. 841-857, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28328129/>. Acesso em: 20 jan. 2023.

DE WILDE, Adriaan H. *et al.* Host factors in coronavirus replication. **Current topics in microbiology and immunology**, [Heidelberg], v. 149, p. 1-42, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28643204/>. Acesso em: 20 abr. 2023.

DE WIT, Emmie *et al.* SARS and MERS: recent insights into emerging coronaviruses. **Nature reviews microbiology**, [London], v. 14, n. 8, p. 523-534, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27344959/>. Acesso em: 10 mai. 2023.

DINIZ NETO, João Arnaud *et al.* Síndrome congênita do Zika vírus, maternagem e vivências. **Research, Society and Development**, [São Paulo], v. 11, n. 5, p. e28911528350e28911528350, 2022. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/28350>. Acesso em: 15 out. 2023.

ESPÍRITO SANTO, Cristiane Alves da Fonseca do *et al.* Zika vírus: um desafio para a saúde pública no Brasil. In: CARDOSO, Nayara Araújo; ROCHA, Renan Rhonalty (org.). **Ciências da Saúde 2**. Ponta Grossa: Atena, 2019. p. 247-262. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Carlos-Camilo-Cotrim/publication/331597511_ZIKA_VIRUS_UM_DESAFIO_PARA_A_SAUDE_PUBLICA_NO_BRASIL/links/605d173a299bf173676baa49/ZIKA-VIRUS-UM-DESAFIO-PARA-A-SAUDE-PUBLICA-NO-BRASIL.pdf. Acesso em: 20 nov. 2023.

EYSENBACH, Gunther. Improving the quality of Web surveys: the Checklist for Reporting Results of Internet E-Surveys (CHERRIES). **Journal of medical internet research**, [Toronto], v. 6, n. 3, p. e34, 2004. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15471760/>. Acesso em: 28 mar. 2024.

FRANÇA, Thaís Lorena Barbosa de *et al.* Growth and development of children with microcephaly associated with congenital Zika virus syndrome in Brazil. **International journal of environmental research and public health**, [Basel], v. 15, n. 9, p. 1990, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30216976/>. Acesso em: 20 set. 2022.

FERNANDES, Silke *et al.* The economic burden of congenital Zika Syndrome in Brazil: an overview at 5 years and 10 years. **BMJ Global Health**, [London], v. 7, n. 7, p. e008784, 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35840168/>. Acesso em: 20 out. 2023.

FREIRE, Renata *et al.* Role of physical therapy in a triage center during the Zika vírus epidemic. **Physical Therapy**, [Alexandria], v. 100, n. 6, p. 890-893, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32239166/>. Acesso em: 10 ago. 2023.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Séries históricas da taxa de desemprego, 2021**. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/indicadores#desemprego>. Acesso em: 20 mai. 2023.

LAUER, Stephen A. *et al.* The incubation period of coronavirus disease 2019 (COVID-19) from publicly reported confirmed cases: estimation and application. **Annals of internal**

medicine, [Philadelphia], v. 172, n. 9, p. 577-582, 2020. Disponível em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32150748/>. Acesso em: 15 jan. 2023.

LEBOV, Jill F. *et al.* International prospective observational cohort study of Zika in infants and pregnancy (ZIP study): study protocol. **BMC pregnancy and childbirth**, [London], v. 19, p. 1-10, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31391005/>. Acesso em: 17 abr. 2023.

LEITE, Jayne Santos *et al.* Managing noncommunicable diseases during the COVID-19 pandemic in Brazil: findings from the PAMPA cohort. **Ciência & Saúde Coletiva**, [Rio de Janeiro], v. 26, n. 3, p. 987-1000, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33729353/>. Acesso em: 12 mar. 2023.

LI, Wen *et al.* Progression of mental health services during the COVID-19 outbreak in China. **International journal of biological sciences**, [Lake Haven], v. 16, n. 10, p. 1732-1738, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32226291/>. Acesso em: 5 fev. 2023.

LIMA, Carlos Kennedy Tavares *et al.* The emotional impact of Coronavirus 2019-nCoV (new Coronavírus disease). **Psychiatry research**, [Limerick], v. 287, p. 112915, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32199182/>. Acesso em: 10 mar. 2023.

LIPSITCH, Marc; SWERDLOW, David L.; FINELLI, Lyn. Defining the epidemiology of Covid-19-studies needed. **New england journal of medicine**, [Boston], v. 382, n. 13, p. 1194-1196, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32074416/>. Acesso em: 20 set. 2023.

LUZ, Kleber Giovanni; SANTOS, Glauco Igor Viana dos; VIEIRA, Renata de Magalhães. Febre pelo vírus Zika. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 24, n. 4, p. 785-788, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ress/a/pSzRK3MvvvCh7drNLZVDW3N/?lang=pt&format=html>. Acesso em: 20 set. 2023.

MARINHO, Fatima *et al.* Microcephaly in Brazil: prevalence and characterization of cases from the Information System on Live Births (Sinasc), 2000-2015. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 25, n. 4, p. 701-712, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27869983/>. Acesso em: 10 fev. 2023.

MARQUES, Thaís Conceição da Silva *et al.* Sentimentos e percepções maternas diante do diagnóstico de microcefalia. **REVISA (Online)**, [Valparaíso de Goiás], v. 9, n. 2, p. 175-187, 2020. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1099621>. Acesso em: 10 abr. 2023.

MLAKAR, Jernej *et al.* Zika vírus associated with microcephaly. **New england journal of medicine**, v. 374, n. 10, p. 951-958, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26862926/>. Acesso em: 17 abr. 2023.

NICOLA, Maria *et al.* The socio-economic implications of the coronavirus pandemic (COVID-19): a review. **International journal of surgery**, [Philadelphia], v. 78, p. 185-193, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32305533/>. Acesso em: 10 fev. 2023.

PALÁCIO, Maria Augusta Vasconcelos; TAKENAMI, Iukary. Em tempos de pandemia pela COVID-19: o desafio para a educação em saúde. **Vigil Sanit Debate, Rio de Janeiro**, [Rio de Janeiro], v. 8, n. 2, p. 10-15, 2020. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/5705/570567430003/570567430003.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2023.

PARK, Sang Woo *et al.* The time scale of asymptomatic transmission affects estimates of epidemic potential in the COVID-19 outbreak. **Epidemics**, [Amsterdam], v. 31, p. 100392, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32511456/>. Acesso em: 12 mar. 2023.

PEDROSA, Rafaella Karolina Bezerra *et al.* Itinerário da criança com microcefalia na rede de atenção à saúde. **Escola Anna Nery**, [Rio de Janeiro], v. 24, n. 3, p. e 20190263, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/7YQ36Jt5Yg8Q6JGxvbyptYN/?lang=pt>. Acesso em: 12 mar. 2023

QUADROS, Marion Teodósio de; MATOS, Silvana Sobreira de; SILVA, Ana Cláudia Rodrigues. Emergência, cuidado e assistência à saúde de crianças com síndrome congênita do zika vírus: notas sobre os serviços de saúde e a atuação das mães em Pernambuco. **Anthropológicas**, [Recife], v. 30, n. 2, p. 263-289, 2019. Disponível em: <https://www.academia.edu/download/90506902/35028.pdf>. Acesso em: 10 out. 2023.

SARNO, M. *et al.* Progressive lesions of central nervous system in microcephalic fetuses with suspected congenital Zika virus syndrome. **Ultrasound in obstetrics & gynecology**, [Chichester], v. 50, n. 6, p. 717-722, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27644020/>. Acesso em: 20 abr. 2023.

SOUSA, Thais Vilela de *et al.* COVID-19: A importância da pesquisa científica. **Revista de Divulgação Científica Sena Aires**, [s. l.], v. 9, p. 573-575, 2020. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Iel-Filho/publication/344435718_COVID-19_A_importancia_da_pesquisa_cientifica_COVID-19/links/5f751ef192851c14bca39fa5/COVID-19-A-importancia-da-pesquisa-cientifica-COVID-19.pdf. Acesso em: 30 mar. 2023.

VASCONCELOS, Pedro Fernando da Costa. Doença pelo vírus Zika: um novo problema emergente nas Américas?. **Revista Pan-Amazônica de Saúde**, [s. l.], v. 6, n. 2, p. 9-10, 2015. Disponível em: http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?pid=S2176-62232015000200009&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 30 mar. 2023.

VENTURA, Deisy de Freitas Lima *et al.* Desafios da pandemia de COVID-19: por uma agenda brasileira de pesquisa em saúde global e sustentabilidade. **Cadernos de Saúde Pública**, [s. l.], v. 36, n. 4, p. e00040620, 2020. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/csp/2020.v36n4/e00040620/>. Acesso em: 20 mai. 2023.

WANG, Cuiyan *et al.* Immediate psychological responses and associated factors during the initial stage of the 2019 coronavirus disease (COVID-19) epidemic among the general population in China. **International journal of environmental research and public health**, [Basel], v. 17, n. 5, p. 1729, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32155789/>. Acesso em: 20 mai. 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO Coronavirus Disease (COVID-19) Dashboard**. [202-]. Disponível em: https://covid19.who.int/?gclid=Cj0KCQiAk53-BRD0ARIsAJuNhpuw2lxCyuvC6qUI87fSrqJ4twF19FxcBxFJ1OMe92qCx1OId00HewaAhVtEALw_wcB. Acesso em: 2 dez. 2022.

APÊNDICE

Síndrome Congênita do Zika Vírus e COVID-19

Essa pesquisa tem como objetivo avaliar os principais impactos causados pela pandemia do novo coronavírus (COVID 19) na vida das crianças portadoras da Síndrome Congênita do Zika vírus e tentar ajudar no desenvolvimento de algumas estratégias benéficas neste momento da pandemia por Covid-19.

Solicitamos a sua ajuda para preenchimento de algumas questões referentes ao seu conhecimento, atitude e práticas relacionadas ao novo coronavírus.

Suas respostas serão tratadas com o maior sigilo. Além dos pesquisadores envolvidos, ninguém tomará conhecimento sobre suas respostas.

OBS.1 As respostas devem ser feitas pelo responsável (mãe, pai, etc.)

OBS.2 Qualquer novidade sobre o Covid 19 (exemplo: meu filho fez o teste e deu positivo ou negativo, etc)

COMUNICAR: draisabellacarvalho@gmail.com e geneticamedicaceara@gmail.com

Agradecemos por sua cooperação.

Email*

Email válido

Estando ciente dessas informações, você concorda em participar desse questionário?

- Sim
- Não

1. Qual a data de nascimento do seu filho (a)?

2. Qual sua cidade e estado?

3. Seu filho (a) é acompanhado por quais especialidades no momento? (Pode marcar mais de uma opção)

- Neurologia
- Genética
- Oftalmologia
- Pediatria
- Terapia Ocupacional
- Fisioterapia
- Odontologia
- Fonoaudiologia
- Outros

4. Seu filho (a) já teve alguma complicação respiratória ou pneumonia? Se sim, quantas vezes? Preciso ser hospitalizado?

- Foi hospitalizado de 1 a 3 vezes com pneumonia ou alguma complicação respiratória
- Foi hospitalizado mais de 3 vezes com pneumonia ou alguma complicação respiratória
- Foi hospitalizado mais de 6 vezes com pneumonia ou alguma complicação respiratória
- Nunca esteve hospitalizado por pneumonia ou alguma complicação respiratória

5. Em uma frase, responda o que você sente em relação a pandemia do Coronavírus (COVID-19)?

6. Quais medicamentos e dosagens seu filho toma para Síndrome Congênita do Zika Vírus?

7. Seu filho (a) está ou esteve com algum desses sintomas ou sinais (recentemente, com o surgimento da pandemia por COVID-19): febre, tosse, dor de cabeça, nariz escorrendo, espirro, dor no corpo, falta de ar? Responda Sim ou Não. Se sim, cite quais abaixo

8. Seu filho (a) foi submetido ao teste para COVID-19? (Pode marcar mais de uma opção)

- Fez o teste, deu negativo
- Fez o teste, deu positivo
- Fez o teste, aguardando o resultado
- Nunca precisou fazer o teste
- Veio a óbito antes do resultado do teste
- Veio a óbito com o resultado positivo para a COVID-19
- Veio a óbito por outro motivo

9. Seu filho (a) encontra-se em casa, em isolamento? (Pode marcar mais de uma opção)

- Sim
- Não
- Às vezes a criança precisa sair para alguma necessidade (terapias)
- Alguém que mora na mesma casa precisa sair para trabalhar

10. Como encontram-se as terapias de rotina do seu filho (a) durante a pandemia COVID-19? (Pode marcar mais de uma opção)

- Está fazendo no serviço de referência
- Não está fazendo, pois o serviço encontra-se fechado
- Está fazendo os exercícios e terapias em casa com frequência, SEM dificuldades
- Está fazendo os exercícios e terapias em casa com frequência, COM dificuldades
- Não está conseguindo fazer as terapias em casa

11. Caso você realize as terapias em casa, quais as dificuldades encontradas em realizar as terapias no seu filho, em casa nesta pandemia COVID-19?

12. Como essa época de pandemia e isolamento social, afetou a vida econômica da sua família? (Pode marcar mais de uma opção)

- Recebo o benefício do governo
- Não recebo o benefício do governo
- O sustento da minha família vem de uma fonte estável e não foi afetada pela pandemia
- A fonte de renda familiar foi afetada pela pandemia

13. Qual sua sugestão para as autoridades ajudarem as pessoas com Síndrome Congênita do Zika Vírus nesse momento da pandemia COVID-19?

ANEXO

COMITÊ DE ÉTICA

CENTRO UNIVERSITÁRIO
CHRISTUS - UNICHRISTUS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AVALIAÇÃO DOS IMPACTOS CAUSADOS PELA PANDEMIA DE COVID 19 NA VIDA DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS

Pesquisador: Isabella Fernandes Carvalho

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 30729620.9.0000.5049

Instituição Proponente: Instituto para o Desenvolvimento da Educação Ltda-IPADE/Faculdade

Patrocinador Principal: IPADE - INSTITUTO PARA O DESENVOLVIMENTO DA EDUCACAO LTDA.

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.997.448

Apresentação do Projeto:

1. INTRODUÇÃO

Os coronavírus são vírus grandes, envelopados e de RNA positivo que podem ser divididos em 4 gêneros: alfa, beta, delta e gama, dos quais alfa e beta são conhecidos por infectarem os seres humanos. Quatro coronavírus humanos (HCoVs) (229E, NL63, OC43 e HKU1) são endêmicos globalmente e representam 10% a 30% das infecções do trato respiratório superior em adultos. Os coronavírus são ecologicamente diversos, com a maior variedade observada em morcegos, sugerindo que eles são os reservatórios de muitos desses vírus (DE WIT et al, 2016; DE WILDE et al. 2017).

Houve dois novos surtos prévios de coronavírus nas últimas duas décadas. O surto da síndrome respiratória aguda grave (SARS) em 2002 e 2003, causado pela SARS-CoV, teve uma taxa de mortalidade de casos em torno de 10% (8.098 casos confirmados e 774 mortes), enquanto a síndrome respiratória do Oriente Médio (MERS) causada por O MERS-CoV matou 861 pessoas de um total de 2.502 casos confirmados entre 2012 e 2019 (PARK et al, 2020) .

Um grupo de pneumonia grave de etiologia desconhecida na cidade de Wuhan, província de Hubei na China surgiu em dezembro de 2019. Um novo coronavírus chamado de SARS-CoV-2 foi isolado da amostra do trato respiratório inferior como

Endereço: Rua Joao Adolfo Gurgel, 133

Bairro: Cocó

CEP: 60.190-060

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3265-6668

Fax: (85)3265-6668

E-mail: fc@fchristus.com.br