

QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA AFETADAS PELO ZIKA VÍRUS

Quality of life of mothers of children with congenital syndrome affected by Zika virus

Paulo Rogério Lobão de Araújo Costa^a , Francisca Bruna Arruda Aragão^{b,*} , Jacira do Nascimento Serra^a , Marcelo Sousa Andrade^a , Andréa Dias Reis^c , Maria do Desterro Soares Brandão Nascimento^a 

RESUMO

Objetivo: Investigar a percepção da qualidade de vida das mães de crianças portadoras de síndrome congênita (microcefalia) associada ao Zika vírus.

Métodos: Trata-se de um estudo qualitativo realizado em duas etapas. A primeira foi conduzida no Hospital Universitário Materno-Infantil e a segunda na Casa de Apoio Ninar, por meio de entrevista semiestruturada com mães de crianças que apresentam a síndrome congênita associada ao Zika vírus. A amostra foi composta por 10 mulheres.

Resultados: Em consonância com a análise crítica do discurso, segundo os pressupostos de Fairclough, de 2008, quatro categorias emergiram: Qualidade de Vida e Saúde — a percepção da qualidade de vida está vinculada ao significado amplo do termo saúde; Redes de Qualidade de Vida e Atenção à Saúde — caracterizadas por precariedade e fragmentação do cuidado; Qualidade de Vida e Tempo Livre — falta de tempo livre para realizar atividades da vida diária e lazer; Qualidade de Vida e Perspectivas Futuras — foi abordada a falta de perspectiva futura, uma vez que a maioria das participantes teve que parar de trabalhar e estudar para cuidar dos filhos.

Conclusões: Mães de crianças com síndrome congênita associada ao vírus Zika são totalmente dedicadas ao cuidado de seus filhos. A falta de perspectivas para o futuro foi considerada em decorrência da falta de tempo para lazer e atividade da vida diária.

Palavras-chave: Qualidade de vida; Microcefalia; Zika vírus.

ABSTRACT

Objective: To investigate how mothers of children with congenital syndrome (microcephaly) associated with Zika virus perceive their quality of life.

Methods: This is a qualitative study carried out in two stages: at the Maternal and Child University Hospital and at Casa de Apoio Ninar through semi-structured interviews with mothers of children with congenital syndrome associated with Zika virus. Ten women comprised the sample.

Results: In line with the critical discourse analysis, four categories emerged based on Fairclough's 2008 assumptions: Quality of Life and Health — quality of life perception associated with the broad meaning of the term health; Quality of Life and Health Care Systems — characterized by care instability and fragmentation; Quality of Life and Free Time — lack of free time for activities of daily living and leisure; Quality of Life and Future Perspectives — lack of future perspective, considering that most participants had to stop working and studying to take care of their children.

Conclusions: Mothers of children with congenital syndrome associated with Zika virus are devoted to their children's care. Their lack of prospects was considered a consequence of the lack of time for activities of daily living and leisure.

Keywords: Quality of life; Microcephaly; Zika virus.

*Autor correspondente. E-mail: aragao_bruna@hotmail.com (F.B.A. Aragão).

^aUniversidade Federal do Maranhão, São Luís, MA, Brasil.

^bUniversidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

^cUniversidade Estadual Paulista, Presidente Prudente, SP, Brasil.

Recebido em 03 de julho de 2019; aprovado em 05 de dezembro de 2019; disponível on-line em 04 de agosto de 2020.

INTRODUÇÃO

O termo qualidade de vida (QV) já foi utilizado nas culturas oriental e ocidental. Na filosofia chinesa antiga, abrange arte, literatura, filosofia e medicina tradicional, bem como as forças positivas e negativas representadas pelas definições de Yin e Yang. Do ponto de vista ocidental, a QV foi primeiramente relacionada à visão aristotélica, que descrevia a felicidade como um tipo de atividade da alma, como sentir-se completo e realizado.¹ Devemos adotar uma perspectiva ou um paradigma complexo do mundo para entender melhor a área de conhecimento da QV. O que a expressa é a associação entre os homens, a natureza e o ambiente ao seu redor.² Assim, precisamos entender e estudar as repercussões da QV e sua associação com as mudanças no cotidiano de mães de crianças com síndrome congênita (microcefalia), pois esse conceito é amplo e sua percepção pode variar de indivíduo para indivíduo.³

A microcefalia é uma malformação congênita na qual o cérebro não se desenvolve adequadamente.⁴ A sua forma grave ocorre quando a circunferência da cabeça está mais de três desvios-padrão abaixo da média para idade e sexo.^{5,6} Após a confirmação do vírus Zika (ZV) no Brasil, as internações aumentaram devido a várias manifestações neurológicas. Estudos descritivos realizados nos Estados de Pernambuco e Bahia identificaram que a maioria dos pacientes com síndrome congênita apresentava quadro clínico sugestivo de arbovírus, apresentando erupção cutânea, artralgia e febre.⁴ O ZV foi estabelecido como a causa de microcefalia e outras anomalias cerebrais graves. O Departamento de Saúde de Pernambuco detectou um aumento inesperado de nascidos vivos com microcefalia em outubro de 2015, o que causou uma comunicação mais direta entre as autoridades de saúde.⁵

Assim, o objetivo deste estudo foi investigar como mães de crianças com síndrome congênita (microcefalia) associada ao ZV percebem sua QV.

MÉTODO

Esta pesquisa foi desenvolvida em duas etapas: no Hospital Universitário Materno-Infantil da Universidade Federal do Maranhão (HUUFMA) e na Casa de Apoio Ninar. Na primeira etapa, realizamos entrevistas semiestruturadas sobre casos registrados de recém-nascidos com diagnóstico de síndrome congênita, seguindo as orientações de um panfleto preparado pelo Ministério da Saúde do Brasil, e sobre mães com infecção confirmada pelo ZV, de novembro de 2015 a maio de 2017. A segunda etapa foi em julho de 2018 e incluiu mães de crianças com síndrome congênita (microcefalia) associada ao ZV, que haviam sido internadas no HUUFMA e receberam assistência a seus filhos na instituição estudada.

Um profissional de saúde da Casa de Apoio Ninar entrevistou as participantes em um momento conveniente para criar um espaço de diálogo, conhecimento e construção, deixando-as mais confortáveis para expressar suas opiniões. Esses itens foram definidos nas diretrizes elaboradas pelo Ministério da Saúde.⁷

Todas as mães foram identificadas e convidadas por telefone a ouvir uma breve apresentação sobre a pesquisa. O pesquisador foi apresentado e uma entrevista foi agendada para o momento em que estariam na instituição.

Cada participante recebeu um questionário com perguntas fechadas sobre sua caracterização sociodemográfica e um roteiro com perguntas dirigidas, para determinar se as mães de crianças com síndrome congênita associada à ZV entendiam o que significava QV e a influência desse cuidado na QV e nas atividades da vida diária delas. O entrevistador transcreveu as respostas, que foram posteriormente utilizadas para análise dos dados. As declarações mais comuns das participantes foram divididas de acordo com as premissas de Fairclough.³ Todas as mães assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMA aprovou este estudo (protocolo nº 2.724.314).

Utilizamos um questionário (disponível com o autor correspondente), que incluía perguntas delimitadas sobre a caracterização sociodemográfica dos entrevistados e um roteiro com perguntas dirigidas, para determinar se as mães de crianças com síndrome congênita associada à ZV entendiam o que QV significava para elas e a influência desse cuidado em sua própria QV e atividades da vida diária.

Os dados foram avaliados após a análise crítica do discurso (ACD). A compreensão do mundo ocorre através de processos sociais, que, por sua vez, são culturais e históricos. Para Fairclough, o discurso é uma prática social e não puramente individual. Portanto, o discurso do indivíduo é uma consequência de variáveis situacionais.³ Assim, “os discursos não refletem ou representam apenas entidades e relações sociais, eles os constroem ou “constituem”; discursos diferentes constituem entidades-chave [...] de diferentes maneiras e posicionam as pessoas de diferentes maneiras como sujeitos sociais.”³ Quatro categorias foram desenvolvidas de acordo com o ACD: QV e saúde, QV e Sistemas de Assistência à Saúde, QV e tempo livre, e QV e perspectivas futuras. Essas categorias foram baseadas nas respostas encontradas nos discursos das mães durante as entrevistas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As mães atendidas no dia agendado para a entrevista compuseram a amostra qualitativa. As participantes foram identificadas com nomes de flores, para manter o sigilo de suas identidades. Quanto aos aspectos sociodemográficos das entrevistadas, nove

delas não tinham emprego formal e eram empregadas domésticas; apenas uma tinha emprego formal. Quanto ao nível educacional, oito tinham completado o ensino médio, uma o ensino fundamental, e uma o ensino superior. A ocupação mais comum foi “empregada doméstica” (nove referências). Um participante tinha diploma de ensino superior e trabalhava como assistente social. Nove participantes declararam ser pardas e uma, negra (Tabela 1). Todas as crianças tinham sido diagnosticadas com microcefalia e tinham idade entre zero e três anos.

Quatro categorias temáticas foram criadas, alinhadas ao método descrito: QV e Saúde, QV e Sistemas de Saúde, QV e Tempo Livre, QV e Perspectivas Futuras.

1ª categoria: Qualidade de Vida e Saúde

Para as entrevistadas, a QV está associada a um significado amplo de cuidados à saúde. As falas descrevem tanto saúde física quanto a QV fornecida pelas redes de saúde do sistema único de saúde (SUS):

(...) significa ser saudável para poder trabalhar etc.
– Girassol

(...) Ser saudável, ter emprego, lazer e cultura. – Bromélia

(...) Ter saúde, ter uma casa para morar e cuidar do meu filho. – Tulipa

(...) Certamente é estar saudável, primeiro, porque isso é tudo. – Lírio

(...) Ser saudável, financeiramente estável e capaz de se divertir. – Margarida

(...) Significa, principalmente, saber se cuidar, estar emocionalmente bem para poder cuidar de outra pessoa. – Hortênsia

A gravidez é um momento que representa realização social em muitos casos. É um símbolo da masculinidade do pai e da satisfação emocional da mãe. Nesse período, apesar do medo e da ansiedade, o casal fantasia, faz planos e se pergunta como será o filho. Assim, o projeto de vida de uma criança começa muito antes do nascimento, pelos pais. Os planos são geralmente formulados para uma criança que tem uma perspectiva de “habilidades físicas e psíquicas regulares”⁵.

A Organização Mundial da Saúde (OMS)⁸ define saúde como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade”. A associação entre QV e saúde foi feita pela primeira vez nas décadas de 1980 e 1990. Minayo⁹ menciona: “no campo da saúde, a associação entre saúde e QV, embora bastante inespecífica e generalizada, existe desde o nascimento da medicina social, nos séculos 18 e 19, quando investigações sistemáticas começaram a endossar essa tese e fornecer apoio políticas públicas e movimentos sociais.”¹⁰

O termo QV, quando relacionado à saúde, pode estar associado a experiências socioeconômicas, culturais e pessoais, bem como ao estilo de vida de cada pessoa.¹¹ As preocupações com o conceito de QV em saúde são relativamente novas e decorrem parcialmente de novos paradigmas que passaram a influenciar as políticas e práticas dos serviços nas últimas décadas.¹²

Saúde é um conceito amplo que inclui várias áreas do conhecimento social, econômico, político, cultural e humano, porque pressupõe uma ideia holística de uma pessoa.¹² “Saúde é

Tabela 1 Dados sociodemográficos dos participantes.

Mãe	Idade (anos)	Estado civil	Educação	Profissão	Total de filhos	Total de indivíduos que vivem na mesma casa
1	19	Solteira	Ensino médio	Empregada doméstica	1	4
2	34	Casada	Ensino médio	Empregada doméstica	2	4
3	35	Casada	Ensino médio	Empregada doméstica	3	6
4	32	Solteira	Ensino médio	Empregada doméstica	1	5
5	23	Solteira	Ensino médio	Empregada doméstica	2	5
6	19	Solteira	Ensino médio	Empregada doméstica	1	5
7	34	Casada	Ensino superior	Assistente social	1	3
8	34	Solteira	Ensino médio	Empregada doméstica	2	6
9	35	Casada	Ensino básico	Empregada doméstica	3	8
10	21	Solteira	Ensino médio	Empregada doméstica	2	4

uma noção temporal que resulta em experiências futuras, determinadas pelo tempo, e não pode ser explicada de uma forma para todos.”¹³ O conceito de saúde é dinâmico e difícil de definir e medir. Diz-se que a saúde é um estado, uma QV influenciada por fatores físicos, mentais, sociais, econômicos e ambientais.¹⁴

A QV relacionada à saúde é um subconjunto de aspectos da QV associados à própria existência. De acordo com a OMS, saúde é uma dimensão da nossa QV.⁸ “Uma medida do estado de saúde da população permite definir níveis de comparação entre grupos para detectar iniquidades nas condições de saúde de acordo com diferentes patologias, áreas geográficas, condições econômicas, gênero ou idade.”⁹ Assim, a avaliação da QV passa a fazer parte da prática clínica, a fim de mensurar problemas que interferem no bem-estar e na vida dos pacientes, constituindo medidas efetivas para a avaliação terapêutica de pacientes e grupos de pacientes.¹⁵

As entrevistadas associaram a noção de QV a um amplo significado do termo “saúde”. Portanto, suas declarações descrevem não apenas a saúde física, mas também a qualidade dos serviços de saúde prestados por organizações e instituições federais, estaduais e municipais, e por instituições de administração direta e indireta e fundações mantidas pelo poder público brasileiro.

(...) Ser respeitado como pessoa, com serviços de saúde e hospitais adequados e bem equipados; direito à igualdade de educação, a um emprego decente e ao respeito, bem como ao tempo de lazer. – Orquídea

(...) Casa, comida, educação e boa saúde. – Violeta

2ª categoria: Qualidade de Vida e Redes de Atenção à Saúde

A associação entre redes de atenção à saúde e QV abordada pelas participantes do estudo foi descrita em arranjos que contribuem para atender às necessidades de serviços de saúde abrangentes e de qualidade para a população assistida. A atenção primária como principal fator para a manutenção das redes de atenção à saúde torna-se importante na discussão sobre problemas de saúde que requerem maior atenção.¹⁶

O processo de atenção à saúde de crianças com condições crônicas traz muitas dificuldades para as famílias em relação à interação social, sobrecarga física e emocional, além de tratamentos frequentes nos serviços ambulatoriais e de reabilitação, devido a complicações emergentes. A rotina de cuidado a essas crianças implica mudanças na família, principalmente para a mãe, porque é ela quem mais assume a missão de cuidar do filho.¹⁷

O direito à saúde — além de ser fundamental para todos — representa uma consequência constitucional inseparável do direito à vida.¹⁸ “Portanto, a atenção primária à saúde deve ser a porta de entrada do usuário para o sistema de saúde, pois fornece à população acesso à saúde integrada redes”.¹⁶

Os serviços para a população devem seguir os princípios do SUS para garantir os direitos do paciente, independentemente de sexo, etnia, ocupação ou outras características sociais ou pessoais. Os cuidados devem ter como objetivo um serviço contínuo, que depende da possibilidade de garantia do fluxo de informações.¹⁹

A atenção primária é uma abordagem que forma a base e determina o trabalho de todos os outros níveis do sistema de saúde. Aborda os problemas mais comuns da comunidade, oferecendo serviços de prevenção, cura e reabilitação para maximizar a saúde e o bem-estar.²⁰ O cuidado organiza e racionaliza recursos básicos e especializados, destinados a promover, manter e melhorar a saúde.¹⁹

Além da instabilidade no atendimento à saúde da gestante, as declarações das participantes demonstram que o atendimento à criança também é comprometido, dado o grande atraso no atendimento e agendamento de consultas:

(...) Hoje, quando você vai a uma consulta, o médico solicita exames, então você espera meses na fila para poder realizá-los, e quando consegue realizá-los, precisa esperar ainda mais para voltar ao consultório médico [...] tudo isso complica ainda mais a situação do meu filho. – Orquídea

Com base nessa discussão sobre as redes de atenção à saúde e sua influência na QV das participantes do estudo, descobrimos que as políticas públicas de saúde devem ser melhoradas para mais efetividade e melhor oportunidade para a população.

Uma reforma nacional orientada para conectar fatores econômicos e necessidades sociais é necessária, criando um processo estável e contínuo de inclusão social e, acima de tudo, estabelecendo políticas de saúde como políticas de Estado.¹⁸

A reformulação das políticas de saúde como uma tentativa de melhorar os indicadores de saúde pública foi abordada. Portanto, precisamos de intervenções coordenadas e coerentes para melhorar a situação da saúde e reduzir as iniquidades, considerando essa abordagem para os determinantes sociais. Por sua vez, a boa saúde contribui para outras prioridades sociais, como bem-estar, educação, coesão social, preservação do meio ambiente, aumento da produtividade e desenvolvimento econômico. Esse cenário cria um “círculo virtuoso”, no qual a saúde e seus determinantes fornecem retorno e benefício um para o outro.²¹

3ª categoria: Qualidade de vida e tempo livre

Quando as participantes foram questionadas sobre a rotina, a falta de tempo livre para realizar atividades da vida diária foi a variável mais mencionada, considerando que grande parte do tempo é dedicada ao cuidado de seus filhos e visitas constantes aos serviços de saúde:

(...) Basicamente é só cuidar do meu filho. – Hortênsia

(...) Mudou muito, porque desde que ela nasceu, meu tempo foi dedicado a ela. Não tenho tempo nem mesmo para me cuidar. – Margarida

(...) só cuidando do meu filho e levando ele ao médico. – Tulipa

(...) mudou a rotina de ter tempo para fazer tudo. Tenho consultas quase diárias: fisioterapia, terapia ocupacional, terapia da fala. Mas está tudo bem. –Violeta

(...) Minha vida se resume a compromissos diários, sem tempo para dormir adequadamente ou para lazer. – Rosa

As consequências a longo prazo da microcefalia dependem das anomalias cerebrais subjacentes e podem variar de leves atrasos no desenvolvimento intelectual a déficits motores, como paralisia cerebral.²² Crianças com microcefalia necessitam de assistência total dos envolvidos no processo de cuidado, devido às limitações desta doença para o seu desenvolvimento. Isso interfere na experiência dos cuidadores nos campos social, emocional, de autocuidado e profissional.²³

As mães são as principais cuidadoras afetadas. O cuidador deve estar constantemente atento e sempre pronto e disponível para atender à criança, que exige cuidados relacionados a higiene, alimentação e principalmente prevenção de acidentes.²³

4ª categoria: Qualidade de vida e perspectivas futuras

A QV no trabalho é considerada a satisfação das demandas do funcionário. Uma vez cumprida, se associa a outras variáveis, que incluem comprometimento organizacional, satisfação no trabalho e realização em diferentes domínios da vida, como família, lazer, saúde, educação, amizade, cultura, status social, entre outros:²³

(...) não é bom porque não posso mais trabalhar. Além disso, tenho outras coisas, como uma filha (irmã), que adoeceu após o nascimento do meu filho com microcefalia. Então, eu tenho uma filha em

acompanhamento e outra sendo tratada para mielite transversa. – Orquídea

(...) Devido à total dedicação ao meu filho, não tenho muito tempo para trabalhar e cuidar da minha QV. – Bromélia

(...) Mudou muito a minha rotina de vida porque tive que parar de trabalhar e estudar. Hoje, recebo apenas o subsídio de provisão contínua do governo. – Jasmim

Estudos sobre microcefalia relacionada ao ZV reportaram que as mães, bem como seus filhos com essa malformação, são propensas a uma vida de grande dificuldade devido à condição da criança.²³ Outra questão listada pelos cuidadores é o aumento dos gastos por causa da doença, como: consultas, medicamentos, transporte, alimentação, entre outros. Várias famílias dependem dos benefícios proporcionados pelo governo como renda familiar única.²³

Portanto, a QV das participantes que deixaram o emprego para cuidar de seus filhos está associada à falta de satisfação em outros domínios da vida, como família, lazer, saúde, educação, amizade, cultura e status social, o que influencia suas atividades de vida diária. As participantes abordaram a falta de perspectivas futuras, uma vez que a maioria delas teve que parar de trabalhar para cuidar de seus filhos.

Este estudo possui várias limitações, incluindo a validade externa dos achados inerentes ao seu desenho. Além disso, destacamos a falta de caracterização infantil e a sugerimos para futuros estudos. No entanto, o ponto forte foi a análise de mães que tiveram filhos com microcefalia, independentemente do nível de comprometimento da criança.

Em conclusão, as mães entrevistadas de crianças com síndrome congênita associada ao ZV são totalmente dedicadas ao cuidado de seus filhos. O impacto desse cuidado na QV das participantes foi evidenciado pela falta de perspectivas em decorrência da falta de tempo para atividades da vida diária e de lazer.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos à Fundação de Amparo à Pesquisa e Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Maranhão (FAPEMA), Edital 008/2016 – Programa Pesquisa para o SUS (PPSUS).

Financiamento

Este estudo não recebeu financiamento.

Conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

REFERÊNCIAS

1. Kawakame PM, Miyadahira AM. Qualidade de vida de estudantes de graduação em enfermagem. *Rev Esc Enferm USP* [online]. 2005;39:164-72. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342005000200006>
2. Barbosa SR. Qualidade de vida e ambiente: uma temática em construção. In: Barbosa SR, editor. *A temática ambiental e a pluralidade do Ciclo de Seminários do NEPAM*. Campinas: UNICAMP; 1998. p. 401-23.
3. Fairclough N. *Discurso e mudança social*. Brasília: UNB; 2008.
4. Vargas A, Saad E, Dimech GS, Santos RH, Sivini MA, Albuquerque LC, et al. Características dos primeiros casos de microcefalia possivelmente relacionados ao vírus Zika notificados na região metropolitana de Recife, Pernambuco. *Epidemiol Serv Saude*. 2016;25:691-700. <https://doi.org/10.5123/s1679-49742016000400003>
5. Felix VP, Farias AM. Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. *Cad Saude Publica*. 2018;34:e00220316. <https://doi.org/10.1590/0102-311x00220316>
6. World Health Organization. *Screening, assessment and management of neonates and infants with complications associated with Zika virus exposure in utero*. Geneva: World Health Organization; 2016.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Vírus zika no Brasil: a resposta do SUS*. Brasília: Ministério da Saúde; 2017.
8. World Health Organization. Division of Health Promotion, Education, and Communication. *Promoción de la salud: glosario*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 1998.
9. Minayo MC, Hartz ZM, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2000;5:7-18. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232000000100002>
10. Rosen G. *Da polícia médica à medicina social*. Rio de Janeiro: Graal; 1980.
11. Seidl EM, Zannon CM. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saude Publica*. 2004;20:580-8. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200027>
12. Silva H, Coutinho L. E para si, o que é a saúde? Contributos para a construção de um instrumento. *Nursing*. 2000;140:36-40.
13. Jóia LC, Ruiz T, Donalísio MR. Grau de satisfação com a saúde entre idosos do Município de Botucatu, Estado de São Paulo, Brasil. *Epidemiol Serv Saude*. 2008;17:187-94. <http://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742008000300004>
14. Albuquerque CM, Matos AP. Estilo de vida, percepção e estado de saúde em estudantes do instituto politécnico de viseu: influência da área de formação. *Rev Mellenium*. 2003;187-200.
15. Ferreira P, Santana P. Percepção de estado de saúde e de qualidade de vida da população activa: contributo para a definição de normas portuguesa. *Rev Saude Publica*. 2003;21:15-30.
16. Anes E, Ferreira P. Qualidade de vida em diálise. *Rev Port Sau Pub*. 2009;8:67-82.
17. Costa VA, Ramires JC. A importância das redes de saúde para o desenvolvimento da atenção primária em Pirapora. *Hygeia*. 2014;10:234-49.
18. Machado BM, Dahdah DF, Kebbe LM. Caregivers of family members with chronic diseases: coping strategies used in everyday life. *Cad Bras Ter Ocup*. 2018;26:299-313. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoao1188>
19. Starfield B. *Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia*. Brasília: UNESCO; 2002.
20. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 570 de 1º junho de 2000. Brasília: Ministério da Saúde; 2000.
21. Carvalho AI. Determinantes sociais, econômicos e ambientais da saúde. In: Fundação Oswaldo Cruz, editor. *A saúde no Brasil em 2030 – prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro: população e perfil sanitário*. v. 2. Rio de Janeiro: Fiocruz/Ipea/Ministério da Saúde/Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República; 2013. p.19-38.
22. Schuler-Faccini L, Ribeiro EM, Feitosa IML, Horovitz DD, Cavalcanti DP, Pessoa A, et al. Possível associação entre a infecção pelo vírus zika e a microcefalia: Brasil, 2015. *MMWR*. 2016;65:59-62.
23. Menezes MG, Neto JM, Leal CN, Vasconcelos AP, Aragão HT, Silva NV, et al. Dificuldades e estratégias da família no cuidado da criança portadora de microcefalia. *Rev Enferm Atual In Derme*. 2019;88:1-7.