Instituto de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz)
Unidade de Pesquisa Clínica

VOCÊ CONHECE OS IMPACTOS DO VÍRUS ZIKA SOBRE AS FAMÍLIAS?

IFF
INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE FERNANDES FIGUEIRA

Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz

SUS

A SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA

A partir de 2015, um novo vírus passou a circular amplamente no Brasil através do mosquito *Aedes Aegypti*. A população que sofreu com os sintomas ao longo daquele ano descobriu que se tratava do vírus da Zika. Ao final de 2015 houve um aumento de crianças nascidas com alterações neurológicas, nas articulações, na visão e no desenvolvimento global, características da chamada **Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCZ)**. A microcefalia e o atraso motor, cognitivo e intelectual estavam presentes nos casos mais graves.

A epidemia passou por ora, mas essas crianças permanecem e têm demandas por cuidado e atenção à saúde.

As crianças com SCZ apresentam sintomas com diferentes gravidades. De acordo com critérios clínicos, a SCZ é classificada em grave, moderada ou leve

A PESQUISA

Com objetivo de avaliar como as famílias dessas crianças foram impactadas, a pesquisa **Impactos econômicos e sociais do vírus Zika** foi realizada no IFF-Fiocruz, hospital público federal situado no Rio de Janeiro, que atua em ensino, pesquisa e atendimento a mulheres, crianças e adolescentes. Foram entrevistadas cuidadoras e cuidadores (mães, pais e familiares) que acompanhavam crianças com ou sem SCZ para atendimento no IFF no período de maio de 2017 a janeiro de 2018. Foram utilizados questionários que buscavam conhecer as **características socioeconômicas**, **uso dos serviços de saúde** e os **custos das famílias** no período de um ano. Além disso, também foram conduzidas entrevistas sem questionário sobre temas como **gestação**, **cuidado** e **trabalho**.

O PERFIL DAS CUIDADORAS

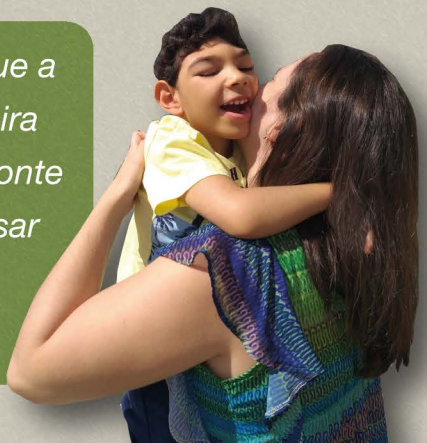
As principais cuidadoras das crianças com casos graves de SCZ são mulheres, em média mais jovens, menos escolarizadas e de menor renda que a média.

	SCZ grave	SCZ leve/ moderada	Sem SCZ
Mãe cuidadora principal	98%	100%	96%
Idade da cuidadora menor que 25 anos	44%	5%	22%
Cuidadora exclusiva*	30%	5%	19%
Escolaridade da cuidadora maior ou igual a 9 anos	81%	100%	89%
Cuidadora da classe social C**	53%	37%	55%
Cuidadora das classes sociais D/E**	28%	5%	16%

* Cuidadora que estava sem companheiro conjugal no momento da entrevista.
** Segundo estimativa do Critério Brasil, que considera características do domicílio, escolaridade e acesso a serviços públicos, a classe C tem renda domiciliar mensal média entre R$ 1749,00 e R$ 3086,00 e as classes D/E de cerca de R$ 720,00.

"A gente ficou muito preocupado porque a gente não tinha uma condição financeira boa, pagávamos aluguel... juntou um monte de fatores, mas a gente procurou pensar primeiro na situação da criança."

- Mãe de criança com SCZ



CUSTOS ENVOLVIDOS

A porcentagem de cuidadoras principais que **deixaram de trabalhar** após o diagnóstico de SCZ foi de:

54% NOS CASOS GRAVES

26% NOS CASOS LEVES E MODERADOS

38% NOS CASOS SEM SCZ

Isso representa uma **perda de renda** e de **produtividade** das cuidadoras, que têm dificuldade de voltar ao mercado de trabalho ou de reduzir sua carga horária

Os custos com hospitalizações ocorreram em:

43% DOS CASOS GRAVES

16% DOS CASOS LEVES E MODERADOS

15% DOS CASOS SEM SCZ

60% das cuidadoras de crianças com SCZ grave acessavam **três ou mais unidades de saúde ao mês** e, para a maior parte delas, o tempo mediano de deslocamento foi de **três horas ou mais** em diversos meios de transporte.

GASTO CATASTRÓFICO

“Por exemplo, hoje, ele teve a DIPe [ambulatório de atendimento a doenças infecciosas pediátricas] e estamos aqui na fono, só que hoje tem que ficar na parte da tarde pra oftalmo. Então a gente tem muito gasto!”

- Mãe de criança com SCZ

O gasto com medicação, reabilitação, equipamentos (como óculos e cadeiras de roda), suplementos alimentares, fraldas, transporte às unidades de saúde, além de gasto durante o período de hospitalização foram componentes importantes para gerar um **gasto catastrófico**. São itens muitas vezes não disponibilizados pelos órgãos públicos.

Gasto catastrófico é aquele que ultrapassa uma determinada porcentagem da renda familiar. **Cerca de metade** das famílias com crianças com SCZ grave comprometem **mais de 40% de sua renda** com esse gasto

O gasto catastrófico estava mais presentes em famílias com menos suporte material, que também apresentavam maiores graus de **depressão**, **ansiedade** e **estresse**, aumentando a sua vulnerabilidade.

ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO

Como **estratégias de enfrentamento** a esses custos, as famílias recorreram a venda de bens e empréstimos.

53% das famílias de crianças com SCZ grave realizaram **empréstimos**

17% das famílias realizaram **reformas na casa** para adaptar o espaço às necessidades das crianças

16% delas **mudaram de local de moradia**

No entanto, apenas **42%** das famílias recebia **Benefício de Prestação Continuada** ou Bolsa Família

ASSOCIATIVISMO E GARANTIA DE DIREITOS

No Rio de Janeiro, as mães de crianças com SCZ formaram a **Associação Lótus** para lutar pela **garantia dos direitos das crianças e de suas famílias**. A associação reivindica a garantia do direito à **saúde** das crianças e cuidadoras, dos direitos das Pessoas Com Deficiência (PCD), do direito à **educação**, por meio de acessibilidade e mediação nas escolas, e do direito à **proteção social integral**, pela implementação de pensão vitalícia para todas as crianças com SCZ, para além de outras ações de proteção financeira.

Assim, a Lótus luta pelo **reconhecimento integral dos direitos de todas as crianças com SCZ**, independente da condição social e cultural de suas famílias. Os danos causados pela SCZ são irreversíveis, portanto, **políticas públicas reparadoras, contundentes e intersetoriais** são necessárias para garantir **qualidade de vida**, **bem estar** e o **desenvolvimento humano** das crianças e de suas famílias.

LÓTUS

CRÉDITOS

Equipe de pesquisa:
Márcia Pinto (coordenação)
Maria Elisabeth Lopes Moreira (coordenação)
Aline Entringer
Aline Nascimento
Corina Mendes
Daniel Campos
Hannah Kuper
Letícia Baptista de Paulo Barros
Marcos Nascimento
Martha Moreira
Norma Gjorup
Silke Fernandes

Texto, editoração e design:
Lucas Nishida
Valentina Carranza Weihmüller

Revisão e idealização:
Márcia Pinto
Martha Moreira
Corina Mendes
Vanessa Godoy Caldas
Lene Moreira da Silva

Fotos: Dimitri Godoy Caldas, Vanessa Godoy Caldas, Heloísa Godoy Caldas, Shenandoa Leão Caldas, Sofia Trindade Dantas, Rafael Trindade Dantas, Jorge Dantas Junior, Elisângela Trindade Dantas, Anna Vitória Souza de Barros, Eliane Souza da Costa

Imagens vetorizadas de Vecteezy.com
Foto de flor de lótus de Ithalu Dominguez no Pexels

Agradecemos à Associação Lótus e a todas as cuidadoras e cuidadores que contribuíram para a realização deste trabalho.

Contato: marcia.pinto@iff.fiocruz.br

Os cuidadores que participaram da pesquisa foram convidados sem que sua participação estivesse condicionada ao atendimento de seus filhos e suas filhas. Foi apresentado a eles um documento chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que explicava o objetivo da pesquisa, como ela seria realizada e todos os cuidados éticos, garantindo aos participantes anonimato e confidencialidade sobre os dados e as informações

REALIZAÇÃO

LONDON SCHOOL of HYGIENE &TROPICAL MEDICINE

IFF
INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE FERNANDES FIGUEIRA

Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz

SUS

FINANCIAMENTO

wellcome

Department for International Development

Horizon 2020
European Union Funding for Research & Innovation

Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz

CNPq
Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

FAPERJ
Fundação Carlos Chagas Filho de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro