



Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com microcefalia por Zika Vírus

Quality of life of caregivers with microcephaly due to Zika Virus

Thaynara Cavalcante Moreira Romão¹; Karolyne Menezes Barbosa²; Hannah Pereira Costa²
Micaella Fernandes Farias¹, José Jhenikártery Maia de Oliveira¹, Andreia Medeiros Rodrigues
Cardoso³

¹Acadêmico de Odontologia do Centro Universitário de João Pessoa, João Pessoa–PB– Brasil

²Cirurgiã – Dentista egressa do Centro Universitário de João Pessoa, João Pessoa–PB– Brasil

³Professora de Odontologia do Centro Universitário de João Pessoa, João Pessoa–PB–Brasil

Autor e endereço para correspondência:

Andreia Medeiros Rodrigues Cardoso – Rua Comerciante Aristides Costa, 140. Jardim Cidade
Universitária, João Pessoa Email: andreia.medeiros@unipe.edu.br

Resumo

Introdução: As microcefalias congênitas são descritas como alterações neurológicas, em que o portador necessita do suporte de cuidadores. **Objetivo:** Analisar a qualidade de vida de cuidadores de crianças com microcefalia por Zika Vírus. **Metodologia:** Trata-se de um estudo transversal quantitativo descritivo, realizado na Clínica Escola de Fisioterapia do Centro Universitário de João Pessoa, com 13 cuidadores de crianças com microcefalia por Zika Vírus atendidas no Projeto de Atenção Integrada às Crianças com Microcefalia. Foi utilizado dois instrumentos de coleta de dados: um formulário construído pela equipe de pesquisa e o Questionário Breve da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde - WHOQOL-bref (WHO, 1994), na versão validada em português. Os dados foram colocados em uma planilha no EXCEL e os cálculos estatísticos realizados no programa SPSS (Statistical Package for Social Sciences), sendo então, analisados de forma descritiva. **Resultados:** A maioria das crianças (76,9%) possuía faixa etária entre 24-35 meses. Houve uma prevalência de cuidadores do sexo feminino (69,2%), na faixa etária de 20 a 30 anos (61,5%) e renda familiar mensal de até 2 salário mínimo mensal (86,6%), com Ensino fundamental incompleto (38,5%). Os domínios físico, psicológico, de relações sociais e de meio ambiente dos cuidadores apresentaram média e (desvio-padrão) de: 64 ($\pm 15,3$), 60,7 ($\pm 11,3$), 64,1 ($\pm 12,9$) e 48,7 ($\pm 44,2$), respectivamente. Os valores da média de qualidade de vida foi 65,3 (+17,7). **Conclusão:** Os cuidadores dessas crianças com microcefalia por Zika vírus apresentaram baixos escores de qualidade de vida, com maior comprometimento do domínio de meio ambiente.

Descritores: Microcefalia. Cuidadores. Qualidade de Vida.



Abstract

Introduction: Congenital microcephaly are described as neurological disorders, in which the patient needs the support of caregivers. Objective: To analyze the quality of life of caregivers of children with microcephaly due to Zika Virus. **Methodology:** This is a descriptive quantitative cross-sectional study, carried out at the Clinical School of Physiotherapy of the Centro Universitário de João Pessoa, with 13 caregivers of children with microcephaly due to Zika Virus treated in the Integrated Care Project for Children with Microcephaly. Two data collection instruments were used: a form built by the research team and the World Health Organization Brief Quality of Life Questionnaire - WHOQOL-bref (WHO, 1994), in the validated version in Portuguese. The data were placed in a spreadsheet at EXCEL and the statistical calculations performed in the SPSS program (Statistical Package for Social Sciences), being then analyzed descriptively. **Results:** Most children (76.9%) were aged between 24-35 months. There was a prevalence of female caregivers (69.2%), aged 20 to 30 years (61.5%) and monthly family income of up to 2 minimum monthly wages (86.6%), with incomplete elementary education (38.5%). The physical, psychological, social relations and environmental domains of the caregivers showed a mean and (standard deviation) of: 64 (± 15.3), 60.7 (± 11.3), 64.1 ($\pm 12, 9$) and 48.7 (± 44.2), respectively. The average quality of life values were 65.3 (+17.7). **Conclusion:** The caregivers of these children with microcephaly due to Zika virus had low scores on quality of life, with greater impairment of the environmental domain.

Keywords: Microcephaly. Caregivers. Quality of life.

Introdução

As microcefalias congênitas são descritas como alterações neurológicas, de forma que o encéfalo não se desenvolve adequadamente e o Perímetro Cefálico (PC), aferido no recém-nascido, mostra-se inferior ao esperado para a idade gestacional e o sexo correspondente¹. Microcefalia é um sinal de destruição ou déficit do crescimento cerebral, e as suas sequelas vão depender de sua etiologia e da idade em que ocorreu o evento, sendo que, quanto mais precoce a afecção, mais graves serão as alterações do Sistema Nervoso Central (SNC)².

Dependendo dos tipos de limitações que o indivíduo possua, o cuidador terá de realizar diferentes tarefas, tendo a responsabilidade do bem-estar da pessoa ao seu cuidado. As principais tarefas inerentes à função de cuidar, afirmam o que os sujeitos dependentes não conseguem fazer de forma autônoma. As tarefas podem envolver trabalho doméstico, administrativo, de suporte emocional, de companhia, como também auxiliar nos cuidados com higiene geral, alimentação, ingestão de líquidos e locomoção³.

A sobrecarga do cuidador aparece frequentemente associada à estados de fadiga física e mental, stress, depressão, ansiedade, falta de apoio social e pior qualidade de vida destes. A sobrecarga pode estar associada também à características do paciente como alterações comportamentais, qualidade de vida e falta de controle dos sintomas do paciente⁴.



Segundo o grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (Grupo WHOQOL)⁵, a qualidade de vida é definida como a percepção individual de sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações⁶. Este conceito relaciona o meio ambiente com aspectos físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais e caracteriza a natureza subjetiva da avaliação⁷.

Com isso, o objetivo desse estudo foi analisar a qualidade de vida de cuidadores de crianças com microcefalia por Zika Vírus, atendidas em um Programa de Atenção Integrada às Crianças com Microcefalia por Zika Vírus da Clínica Escola de Fisioterapia do Centro Universitário de João Pessoa – UNIPÊ.

Metodologia

Trata-se de um estudo transversal, com dados primários, de abordagem quantitativa com procedimento descritivo e técnica de observação direta intensiva, por meio de entrevista. A pesquisa foi desenvolvida nas dependências da Clínica Escola de Fisioterapia do Centro Universitário de João Pessoa – UNIPÊ, no semestre de 2018.2, com os cuidadores de crianças com microcefalia por Zika Vírus atendidas no Projeto de Atenção Integrada às crianças com Microcefalia por Zika Vírus.

A população do estudo foi constituída pelos cuidadores das crianças com microcefalia de 0 a 12 anos, atendidas no projeto. Foi realizado um censo e o tamanho da amostra estimada correspondeu à 14 cuidadores, sendo que 13 participaram da pesquisa. A perda se refere ao não comparecimento do cuidador na clínica escola em dia de atendimento, após três tentativas sucessivas de convite para participação do estudo.

Foram considerados como critérios para inclusão, cuidadores de criança com microcefalia por Zika Vírus, na faixa etária de 0 a 12 anos (idades permitidas para participar do projeto) foram atendidas no Projeto de Atenção Integrada às Crianças com Microcefalia por Zika Vírus. A coleta de dados foi baseada em dois instrumentos: um formulário construído pela equipe de pesquisa, constituído por 20 perguntas sobre dados demográficos, socioeconômicos e sobre a percepção da saúde do cuidador e o Questionário Breve da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde - WHOQOL-bref, na versão validada em português⁶, contendo 26 questões derivadas do instrumento WHOQOL-100 que representam 26 facetas do questionário⁴.

Os instrumentos foram aplicados aos cuidadores pelos pesquisadores, em uma sala de atendimento da instituição, por meio de entrevista e as respostas foram registradas. Por se tratar de uma pesquisa envolvendo seres humanos, foram atendidos os requisitos propostos pelo Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, por meio da Resolução nº 466/2012, tendo início



após apreciação pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do UNIPÊ e o recebimento da certidão de aprovação do mesmo (CAAE: 87212718.0.0000.51 76)⁸.

Os cuidadores das crianças com microcefalia por Zika Vírus foram esclarecidos sobre a pesquisa e somente participaram do estudo, os cuidadores que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Os dados foram digitados na planilha EXCEL e os cálculos estatísticos realizados através do programa SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), na versão 20. Após a categorização das variáveis, os dados foram analisados de forma descritiva. Para o WHOQOL-bref, primeiramente o valor das questões 3, 4 e 26 foi recodificado em 1=5, 2=4, 3=3, 4=2 e 5=1. Em seguida, os escores foram transformados em escala de 0 a 100, de modo que quanto maior a pontuação, melhor a Qualidade de Vida (QV). Logo após, calculou-se o valor médio de cada domínio do questionário. Os domínios da Qualidade de Vida foram classificados de 20 a 58 como “necessita melhorar”, de 60 a 78 como “regular”, de 80 a 98 como “boa” e de 100 como “muito boa”.

Resultados

A amostra foi composta por 13 cuidadores de crianças com microcefalia por Zika Vírus, onde 84,6% destes residem em João Pessoa – PB (cidade onde ocorreu a pesquisa).

A maioria das crianças que eram acompanhadas pelos cuidadores apresentavam idade entre 24 a 35 meses (76,9%), do sexo feminino (53,8%) e não frequentavam a escola (100%). O grau de parentesco prevalente na amostra, foi o materno (69,2%) e 15,4% não eram cuidadores familiares, não tinham parentesco com a criança com microcefalia por Zika Vírus. Quanto aos cuidadores, a faixa etária predominante foi a entre 20 e 30 anos (61,5%) e 38,5% desses possuíam ensino fundamental incompleto.

As crianças com microcefalia em sua maior parte (69,2%) recebiam Benefício de Prestação Continuada (BPC), um benefício oferecido pelo Governo Federal do Brasil. Grande parte dos cuidadores não possuem disponibilidade para o trabalho remunerado onde 76,9% não trabalham e 84,7% dessas famílias vivem com até 2 salários mínimos (Tabela 1).

Tabela 1- Caracterização demográfica e socioeconômica da amostra, João Pessoa, Brasil, 2018.

Variáveis demográfica e socioeconômicas	
Variável	N (%)
Localidade da residência (n=13)	
Urbana	13 (100%)
Sexo da Criança (n=13)	
Masculino	6 (46, 2%)
Feminino	7 (53, 8%)



Idade da Criança (n=13)	
12-23 meses	1 (7, 7%)
24-35 meses	10 (76, 9%)
36 meses – 12 anos	2 (15,4)
Sexo do cuidador (n=13)	
Feminino	12 (92, 3%)
Masculino	1 (7,7)
Idade do cuidador (n=13)	
20 a 30 anos	8(61,5%)
31 a 40 anos	4(30,8%)
Acima de 40 anos	1 (7,7%)
Escolaridade do cuidador (n=13)	
É alfabetizado/ Ensino Fundamental incompleto	5 (38,5%)
Ensino Médio Incompleto/ Ensino Médio Completo	5 (38,5%)
Ensino Superior Incompleto/ Ensino Superior Completo	3 (23,1%)
Parentesco do cuidador (n=13)	
Mãe	9 (69,2%)
Nenhum	2 (15.4%)
Prima	1 (7,7%)
Pai	1 (7,7%)
Recebe auxílio? (n=13)	
Sim	9 (69,2%)
Não	4 (30,8%)
Tem trabalho renumerado atualmente? (n=13)	
Sim	3 (23,1%)
Não	10 (76,9%)
Renda familiar da criança (n=13)	
Menos de um salário mínimo	5 (38,5%)
De 1 a 2 salários	6 (46,2%)
De 2 a 3 salários	2 (13,4%)

Fonte: Dados da pesquisa.

A pontuação geral do questionário de WHOQOL dos cuidadores desse estudo apresentou uma média de 65,38 ($\pm 17,7$), classificado como QV regular (Tabela 2). Quando questionados sobre autopercepção da qualidade de vida, os cuidadores consideraram sua qualidade de vida boa, no entanto ao avaliar os diferentes domínios do questionário, observou-se que a qualidade de vida dos cuidadores foi comprometida em todos os domínios.

Tabela 2 - Descrição e classificação dos domínios da Qualidade de Vida do cuidador (escala de 0-100). João Pessoa, PB, 2018.



Variáveis	Média e Desvio padrão	Mínimo- Máximo	Classificação
Qualidade de vida geral	65,3846±(17,7906)	25,00+87,50	Regular
Domínio físico	64,0110±(15,3932)	28,57-82,14	Regular
Domínio psicológico	60,7692±(11,3369)	35,00-75,00	Regular
Domínio de relações sociais	64,1026±(12,9030)	33,33-83,33	Regular
Domínio de meio ambiente	48,7981±(14,2372)	31,25-71,88	Necessita melhorar

Fonte: Dados da pesquisa.

Discussão

A prevalência do sexo dos cuidadores foi do sexo feminino, em concordância com um estudo semelhante, realizado em Salvador – BA, onde a prevalência foi em sua maior parte foi de cuidadores do sexo feminino⁹. Esse tipo de divisão sexual entre os cuidadores parece estar ligada a vivência da maternidade, de forma que as mulheres estariam designadas para lidar com as atividades de cuidado, dentro do seu ciclo familiar, através das gerações¹⁰. Também foi observado no estudo de Guimarães de Sá¹¹, que a dinâmica de cuidados com as crianças, com microcefalia, obteve uma prevalência de 78% (N=8) de cuidadores do sexo feminino¹¹.

As crianças com microcefalia em sua maior parte recebiam BPC, assim como em um estudo sobre paralisia cerebral onde 92,3% recebem o benefício assistencial do Instituto Nacional do Seguro Social¹².

Grande parte dos cuidadores não possuem disponibilidade para o trabalho remunerado e nem para o estudo. Foi possível analisar que a maior parte dessas famílias vivem com até 2 salários mínimos, onde essa renda é dividida para todos os moradores que residem com a criança, muitas vezes limitando os cuidados e as necessidades da mesma. O estudo de Gonçalves⁹ ressaltou que a renda dos cuidadores avaliados foi baixa e que muitos deles deixam de trabalhar para ficar em casa devido aos cuidados e dependência da criança⁹.

Essa situação pode trazer consequências para a família como um todo, pois uma vez que o cuidador tem que deixar o trabalho, ele passa a não contribuir financeiramente, refletindo negativamente nas condições de sobrevivência da família. Podendo atentar, por exemplo, na dificuldade da compra de medicamentos, materiais de consumo, suplementação alimentar e procedimentos de alto custo¹³.

A autopercepção sobre a QV dos cuidadores foi boa. Esse parecer concorda com resultados encontrados em outro estudo sobre qualidade de vida de cuidadores de crianças com Síndrome de Down¹⁴. Segundo o grupo WHOQOL⁴, a qualidade de vida é definida como a percepção individual de sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais vive e em



relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações⁵. Nesse contexto, os cuidadores consideraram sua qualidade de vida boa.

Os valores do domínio físico apresentaram uma classificação regular corroborando com os resultados de um estudo que avaliou cuidadores de criança com paralisia cerebral¹⁷. Tendo em vista que as crianças com microcefalia demandam cuidados diretos com higiene, alimentação e prevenção de perigos, exige-se atenção permanente do cuidador e que o mesmo esteja sempre disponível para auxiliá-la. Assim, observa-se que o cuidado pode comprometer as questões de energia, fadiga, sono, repouso e capacidade para o trabalho, onde as dependências de tratamentos relacionados aos cuidadores nem sempre são analisadas de forma cuidadosa⁹.

Em relação ao domínio psicológico, a condição de qualidade de vida foi classificada como regular, o que também foi observada em estudos realizados com cuidadores de crianças com paralisia cerebral do Brasil e da Espanha¹⁷. Em um estudo anterior, observou-se que a QV dos cuidadores de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral, para o domínio psicológico, é mais comprometida do que a de cuidadores de crianças sem essa deficiência¹⁵. No estudo de Khayatzadeh¹⁶, observou-se que os cuidadores apresentaram com maior frequência sentimentos negativos e aproveitam a vida parcialmente, o que contribuem para o comprometimento do domínio psicológico. Os cuidadores de indivíduos com Paralisia Cerebral apresentaram Burnout, depressão e ansiedade, bem como sentimento de sacrifício, tristeza e isolamento, que, em conjunto, se relacionam com menor QV do cuidador¹⁶. Logo, sugere-se que a sobrecarga do ato de cuidar de crianças com comprometimento motor e/ou intelectual diminui a frequência de autocuidados e o aproveitamento da vida do cuidador, o que impacta no seu domínio psicológico.

O domínio de relações sociais também considerado regular, foi semelhante aos achados encontrados em um estudo com cuidadores de crianças com paralisia cerebral¹⁷. Segundo a literatura, mães de crianças com necessidades especiais tendem a se isolar socialmente, reduzindo o apoio que poderiam receber da sociedade¹⁷. Além disso, os cuidadores podem enfrentar dificuldade de tempo e de acessibilidade nos diferentes espaços sociais e culturais.

Questões relacionadas a lazer, acesso aos serviços de saúde, transporte e às condições de moradia, estão incluídas como domínio meio ambiente, na qual foram classificadas em necessita ser melhorada. Esse dado concordou com o estudo com cuidadores de crianças com Síndrome de Down¹⁹, onde essas questões estão diretamente relacionadas à condição financeira familiar.

A pontuação geral do questionário de Qualidade de Vida (QV) dos cuidadores desse estudo foi classificada como QV regular. Assim, ressalta-se a necessidade de ações e cuidados voltados para o cuidador, diante dos dados apresentados, contribuindo para o planejamento de novas ações e programas voltados, não somente para crianças com microcefalia por Zika vírus, mas também para seus cuidadores



A amostra não é representativa de todos os indivíduos com microcefalia com Zika vírus cadastrados nas instituições reabilitadoras de João Pessoa, Paraíba. Logo necessita-se, portanto, que sejam realizados estudos com amostras maiores e longitudinais, a fim de que os resultados possam ser comparados. No entanto, esse estudo conseguiu esclarecer informações sobre a qualidade de vida dos cuidadores e seus resultados são pertinentes para o planejamento de ações para esse público.

Conclusão

As crianças portadoras de microcefalia por Zika Vírus eram em sua maioria do sexo feminino, entre 24 e 35 meses e não frequentavam escolas. Foi observado a prevalência de cuidadores do sexo feminino, adultos jovens, com baixa renda familiar e com ensino fundamental incompleto. Os escores de qualidade apresentaram-se baixos, onde os domínios físico, psicológico e de relações sociais foram classificados como “regular” e domínio de meio ambiente como “necessita melhorar”

Referências

1. Microcefalia: causa, sintomas, tratamento e prevenção. Brasília, DF: Organização Pan – Americana da Saúde; 2013. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br>.
2. Harris SR. Measuring head circumference: Update on infant microcephaly. Can Fam Physician. 2015;61(8):680-4.
3. Goodhead A, McDonald J. Informal caregivers literature review: A report prepared for the National Health Committee. 1th rev. ed. Nova Zelândia: Centro de Pesquisa de Serviços de Saúde, Victoria University of Wellington; 2007. 125 p. 1 vol.
4. Song JI, Shin DW, Choi JY, Kang J, Baek YJ, Mo HN, Seo MJ, Hwang YH, Lim YK, Lee OK. Quality of life and mental health in the bereaved family members of patients with terminal cancer. Psycho-Oncol. 2012;21(11):1158-66.
5. Whoqol Group. Development of the WHOQOL: Rationale and Current Status, Int. J. Ment. Health Syst. 1994; 23(3):24-56.



6. Organização. Constitution of the World Health Organization. Basic Documents. Geneva; 2006. Disponível em: https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf
7. Fleck MPA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. Cien. Saude Colet. 2000;5:33-38.
8. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 13 jun.
9. Gonçalves AE, Tenório SDB, da Silva Ferraz PC. Aspectos socioeconômicos dos genitores de crianças com microcefalia relacionada ao Zika vírus. Rev. Fisioter. Pesqui. 2018;8:155-166.
10. Wegner W, Pedro ENR. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. Rev Gaúcha Enferm., Porto Alegre (RS) 2010 jun;31(2):335-42.
11. Sá SAAG, de et al. Dinâmica familiar de criança com a síndrome congênita do Zika vírus no Município de Petrolina, Pernambuco, Brasil Cad. Saúde Pública 2020; 36(2):1-11.
12. Xavier CL, Brito JNPO, Moura MEB, Abreu BAL, Brito ES. Condições de saúde da criança acometida por paralisia cerebral na Estratégia Saúde da Família. REPEF. 2014; 6(5):22-23.
13. Furtado MC, Lima RA. Daily routine of families with cystic fibrosis children: subsidies for pediatric nursing. Rev Lat Am Enfermagem. 2003; 11(1):66-73.
14. Araújo AP, Pizzol RJ. Avaliação dos domínios social e ambiental de cuidadores de pessoas com Síndrome de Down. J. Soc. Bras. Fonoaudiol. 2011; 23(4):321-7.
15. Tseng MH, Chen KL, Shieh JY, Lu L, Huang CY, Simeonsson RJ. Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. Disabil Rehabil. 2016;38(24):2374-82.
16. Khayatzaheh MM, Rostami HR, Amirsalari S, Karimloo M. Investigation of quality of life in mothers of children with cerebral palsy in Iran: association with socio-economic status, marital satisfaction and fatigue. Disabil Rehabil. 2013;35(10):803-8.



17. Miura RT, Petean EBL. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. *Mudanças*. 2020;20:7-12.
18. Monteiro M, Matos AP, Coelho R. Adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral: resultados de um estudo. *RPP*. 2004;6:115-130.
19. Buzatto LL, Beresin R. Qualidade de vida dos pais de crianças portadoras da síndrome de Down. *Einstein*. 2008;6:175-181.