

Artículo Original

# Qualidade de vida e sobrecarga de mães de crianças com microcefalia

*Daniel Batista Conceição dos Santos<sup>1</sup>, Luana da Conceição Costa Cardoso<sup>2</sup>, Andréia Poschi Barbosa Torales<sup>3</sup>, Francisco Prado Reis II<sup>4</sup>, Cristiane Costa da Cunha Oliveira<sup>5</sup>, Sonia Oliveira Lima<sup>6</sup>.*

<sup>1</sup> Doutor em Cardiologia, Universidade de São Paulo, Instituto do Coração, São Paulo, Brasil, ORCID: 0000-0002-8204-4714.

<sup>2</sup> Enfermeira especialista em saúde pública, Universidade Tiradentes, Departamento de Enfermagem, Aracaju, Brasil, ORCID: 0000-0003-1124-8552.

<sup>3</sup> Doutora em Saúde e Ambiente, Universidade Tiradentes, Programa de Pós-graduação em Saúde e Ambiente, Aracaju, Brasil, ORCID: 0000-0002-5933-3307.

<sup>4</sup> Doutor em Medicina, Universidade Tiradentes, Programa de Pós-graduação em Saúde e Ambiente, Aracaju, Brasil, ORCID: 0000-0003-4338-9477.

<sup>5</sup> Doutora em Odontologia, Universidade Tiradentes, Programa de Pós-graduação em Saúde e Ambiente, Aracaju, Brasil, ORCID: 0000-0003-1439-7961.

<sup>6</sup> Doutora em Medicina, Universidade Tiradentes, Programa de Pós-graduação em Saúde e Ambiente, Aracaju, Brasil, ORCID: 0000-0002-3257-2412

## Información del artículo

Recibido: 26-01-2022

Aceptado: 17-02-2023

<https://doi.org/10.15517/enferm.actual.cr.i45.49858>

## Correspondencia

*Daniel Batista Conceição dos Santos*

Universidade de São Paulo

daniel\_bdcs@hotmail.com

## RESUMO

**Introdução:** Devido a infecção congênita, a criança com microcefalia possui grandes limitações de sua condição de saúde. Estas limitações fazem com que a criança necessite de maior atenção de saúde e domiciliar. Geralmente, a mãe torna-se cuidadora principal desta criança, esse papel pode levar a sobrecarga com prejuízos em sua qualidade de vida.

**Objetivo:** Analisar sobrecarga do cuidado e a qualidade de vida de mães ou cuidadoras principais de crianças com microcefalia relacionada à infecção congênita.

**Método:** Estudo transversal, correlacional, realizado com 105 participantes do estado de Sergipe, Brasil, durante o período de outubro de 2017 a abril de 2018, através da aplicação questionários: sociodemográfico, WHOQOL-Bref e Sobrecarga do cuidador. Para análise estatística foram utilizados testes ANOVA, teste t e Person (r).

**Resultados:** A totalidade dos participantes era do sexo feminino, 39 % foram classificadas com sobrecarga severa e 30,5% com sobrecarga intensa. A média total da sobrecarga (49,47) indica classificação de moderada à severa. Houve uma forte associação ( $p < 0,0001$ ) entre os níveis de sobrecarga e os domínios da qualidade de vida, sendo o de maior prejuízo o ambiental (36,57) e o físico (38,53). Foi observada uma correlação significativa e inversamente proporcional ( $r = -0,547$ ,  $p < 0,0001$ ) entre a qualidade de vida e a sobrecarga do cuidador.

**Conclusão:** As mães sofrem sobrecarga severa e intensa que pode levar a repercussões negativas em sua qualidade de vida. A enfermagem pode contribuir na criação e implementação de linhas de cuidados específicas para estas mulheres com ênfase na promoção da saúde física, mental e melhora da qualidade de vida.

**Palavras-Chave:** Cuidadores; Enfermagem; Qualidade de Vida; Mães; Microcefalia.

## RESUMEN

### CALIDAD DE VIDA Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE LAS MADRES CON INFANTES CON MICROCEFALIA

**Introducción:** Debido a la infección congénita, las niñas y los niños con microcefalia tienen grandes limitaciones en su estado de salud. Estas limitaciones hacen que necesiten más atención sanitaria y domiciliaria. Generalmente, la madre se convierte en la principal cuidadora y este papel puede llevar a la sobrecarga, con perjuicio para su calidad de vida.

**Objetivo:** Analizar la sobrecarga de cuidado y la calidad de vida de las madres o personas cuidadoras primarias de niñas o niños con microcefalia, relacionada con infección congénita.

**Método:** Estudio transversal, correlacional realizado con 105 participantes del estado de Sergipe, Brasil, de octubre de 2017 a abril de 2018, a través de la aplicación de los siguientes cuestionarios: sociodemográfico, el WHOQOL-Bref y escala de sobrecarga del cuidador. Para el análisis estadístico, se utilizaron ANOVA, prueba t y prueba Person (r).

**Resultados:** Población totalmente femenina. El 39 % se clasificó con sobrecarga severa y el 30.5 % con sobrecarga intensa. La sobrecarga media total (49.47) indica una clasificación de moderada a grave. Hubo una fuerte asociación ( $p < 0.0001$ ) entre los niveles de carga y los dominios de la calidad de vida, siendo los mayores daños ambientales (36.57) y físicos (38.53). Se observó una correlación significativa e inversamente proporcional ( $r = -0.547$ ,  $p < 0.0001$ ) entre la calidad de vida y la sobrecarga de la persona cuidadora cuidador.

**Conclusión:** Las madres sufren una sobrecarga severa e intensa que influye negativamente en su calidad de vida. La enfermería puede contribuir para la creación e implementación de líneas de atención específicas para estas mujeres con énfasis en la promoción de la salud física y mental y la mejora de la calidad de vida.

**Palabras clave:** Calidad de vida; Cuidadores; Enfermería; Madres; Microcefalia.

## ABSTRACT

### QUALITY OF LIFE AND CAREGIVER BURDEN IN MOTHERS OF CHILDREN WITH MICROCEPHALY

**Introduction:** Due to congenital infection, children with microcephaly have great limitations due to this condition. These limitations make the child need more health and home care. Generally, the mother becomes the main caretaker for this child, this role can lead to overload feelings that affect their quality of life.

**Objective:** To analyze the role overload and the quality of life of mothers or primary caregiver of children with microcephaly related to congenital infection.

**Method:** Cross-sectional, correlational study carried out with 105 participants from the state of Sergipe, Brazil, during the period from October 2017 to April 2018, through the application of questionnaires: sociodemographic, WHOQOL-Bref, and caregiver burden. For statistical analysis, ANOVA, t-test, and Pearson (*r*) tests were used.

**Results:** All of the participants were females, 39 % were classified with severe role overload and 30.5% with intense role overload. The total average of this caregiver burden (49.47) presents a moderate to severe classification. There was a strong correlation ( $p < 0.0001$ ) between the levels of their role overload and the domains of their quality of life, where the greatest damage was in the environmental (36.57) and physical (38.53) aspects. A significant and inversely proportional correlation ( $r = -0.547$ ,  $p < 0.0001$ ) was observed between the quality of life and the caregiver burden.

**Conclusion:** Mothers suffer severe and intense caregiver overload that has a negative influence on their quality of life. Nursing can contribute to the creation and implementation of specific lines of care for these women emphasizing the promotion of physical and mental health to improve their quality of life.

**Keywords:** Caregivers; Quality of Life; Microcephaly; Mothers; Nursing.

---

## INTRODUÇÃO

As infecções congênicas são caracterizadas pela transmissão ao feto do patógeno no período pré-natal, perinatal ou pós-natal<sup>1</sup>. Os microrganismos mais frequentes associados a este tipo de infecção são as bactérias *Treponema pallidum* que causa a sífilis (S), o protozoário *Toxoplasma gondii* que causa a toxoplasmose (TO) e os vírus da rubéola (R), citomegalovírus (C), vírus herpes simplex (H), que compõem o acrônimo STORCH.<sup>1</sup> O Brasil é um dos países mais afetados do mundo pelas infecções congênicas, sendo está problemática

responsável pelo aumento do índice de mortalidade em neonatos, além de complicações como, baixo peso, malformações fetais, aborto e óbito fetal.<sup>1</sup> Dados de 2015 e 2016 demonstraram que das 9.953 notificações analisadas houve 2.018 casos confirmados, reforçando sua relevância como problema de saúde pública.<sup>2</sup>

Em 2015, no Brasil, o elevado número de casos de microcefalia congênita levou o Ministério da Saúde a decretar estado de emergência de saúde pública nacional. Evidências científicas confirmaram a infecção congênita pelo Zika e

apontaram o vírus como principal causa da microcefalia e de outras complicações neurológicas. O potencial teratogênico do vírus Zika até a ocorrência da epidemia no Brasil era desconhecido no mundo<sup>2-4</sup>. A partir desse evento, houve a necessidade de um monitoramento integrado, adicionando ao acrônimo STORCH o vírus Zika (Z) – STORCH+ZIKA.<sup>2-4</sup>

A síndrome congênita associada ao Zika é um conjunto de anormalidades presentes em bebês infectados pelo vírus durante a gestação.<sup>1</sup> A microcefalia é uma das principais manifestações da síndrome congênita associada ao Zika, sendo caracterizada como de etiologia complexa e multifatorial diagnosticada pela medição do Perímetro Cefálico igual ou menor que 33 cm<sup>3</sup>. Além da microcefalia estão presentes outras alterações neurológicas, oculares, auditivas e motoras.<sup>2-3</sup> A complexidade das limitações desta anomalia, faz com que a criança necessite de uma maior atenção de saúde e familiar.<sup>5</sup>

Estudos têm demonstrado impactos negativos na saúde dos cuidadores que dedicam empenho e energia no cuidado de criança portadora de deficiência crônica, podendo levá-los a negligenciar sua própria saúde.<sup>6-7</sup> Geralmente, a mãe assume toda a responsabilidade tornando-se a principal cuidadora desta criança, esta atitude pode levar a prejuízos levando a sobrecarga e prejuízo na Qualidade de Vida (QV).<sup>6-9</sup>

A QV possui um conceito amplo e multidimensional, podendo ser definida como a percepção ou grau de satisfação do indivíduo em sua vida social, familiar, afetiva e ambiental, além de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais vive<sup>8,9</sup>. Já a sobrecarga do cuidador pode ser definida como uma desordem ligada diretamente a dependência física e incapacidade mental do alvo dos cuidados. É quando a família ou o cuidador não consegue atender de forma adequada as necessidades e solicitações da pessoa cuidada<sup>6</sup>. A

sobrecarga do cuidado quase nunca é admitida pela mãe que aumenta de acordo com a dependência e debilidade de seu filho, exigindo assim um maior esforço para atender suas necessidades.<sup>6,10</sup>

Estudo que verificou a relação entre a qualidade de vida e a sobrecarga em 23 cuidadores de crianças portadoras de neoplasia assistidas em uma casa de apoio em Campina Grande (Brasil) demonstrou que mais da metade dos cuidadores apresentaram sobrecarga intensa. Além disso, o grau de parentesco do cuidador estava relacionado ao impacto, fazendo que membros da família com maior vínculo familiar sofressem maiores níveis de sobrecarga<sup>7</sup>. Em uma pesquisa realizado na Jordânia com cuidadores de crianças com transtorno do espectro autismo foi constatada que a deficiência no desenvolvimento apresentado por estas crianças pode ter diversas implicações para a rotina familiar como, sobrecarga mental e física resultante e baixo índice de QV.<sup>11</sup>

Baseado no aumento significativo de casos de microcefalia no Brasil em 2015 e sua relação com a epidemia do Zika, este estudo parte do pressuposto que mães e/ou cuidadores de crianças com microcefalia podem sofrer excesso de sobrecarga do cuidado com prejuízo da QV devido ao grave comprometimento neuromotor de suas crianças.<sup>6,11-12</sup> A enfermagem tem papel fundamental no cuidado integral à criança com microcefalia bem como de seu cuidador. O reconhecimento precoce de sinais de sobrecarga nos cuidadores pelo enfermeiro, pode possibilitar a criação e implementação de intervenções com ênfase na promoção da saúde física e mental. Outro ponto, é a escassez de pesquisas relacionadas a esta temática na literatura, sendo imprescindíveis mais estudos que possibilitem a ampliação do conhecimento sobre os fatores associados a sobrecarga e verificar seus impactos na QV.

Este estudo tem por objetivo analisar a sobrecarga e a QV de mães ou cuidadores

principais de crianças com microcefalia relacionada à infecção congênita.

## MÉTODOS

Estudo quantitativo e transversal correlacional, realizado em uma Maternidade de alto risco, Centro de Especialidades Médicas da Criança e do Adolescente e Clínica escola Odontológica em Aracaju, Sergipe, Brasil, no período de outubro de 2017 a abril de 2018.

A população foi constituída pela totalidade das mães ou cuidadores principais de crianças com microcefalia relacionada à infecção congênita no estado de Sergipe, Brasil. A estimativa de mães ou cuidadoras principais dessas crianças ocorreu através das fichas de notificação da vigilância epidemiológica e registro de crianças cadastradas nos serviços de saúde. Desse modo, a população foi constituída por 105 participantes.

Foram incluídos mães ou cuidadores principais, com idade superior a 16 anos, de crianças com microcefalia com anormalidade cerebral diagnosticada por exame de imagem e laboratorial específico e conclusivo para a Zika e STORCH (sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus ou herpes simplex). Foram excluídos os cuidadores cujas crianças não tinham registrado em seu prontuário clínico o diagnóstico de microcefalia.

Para a coleta de dados foram utilizados três instrumentos. O questionário sociodemográfico, elaborado pelos autores, contendo 15 questões sobre as variáveis: idade, escolaridade, estado civil, ocupação, moradia, renda familiar mensal, classe econômica, meios de transporte, lazer, auxílio do governo e idade da criança. Para a variável classe econômica, foi utilizado o critério Brasil, que atribui um sistema de pontos à alguns atributos presentes nos domicílios, classificados em seis estratos sociais: A, B1, B2, C1, C2 e D-E.<sup>13</sup> Diante disso, o grupo A é a classe mais alta (melhor qualidade de vida e maior poder

aquisitivo). Por sua vez, o grupo E, indica a classe mais baixa, ou seja, com menor poder aquisitivo e baixa qualidade de vida. Esse critério leva em conta a renda familiar, os bens e o grau de escolaridade.<sup>13</sup>

O questionário WHOQOL-BREF foi utilizado para mensurar a QV dos participantes do estudo. Este instrumento multidimensional foi adaptado e validado para a população brasileira.<sup>6,8</sup> Possui 26 perguntas (sendo as perguntas número 1 e 2 sobre QV geral), as respostas seguem escala de Likert (de 1 a 5, quanto maior a pontuação melhor a QV), fora estas duas questões (1 e 2), o instrumento tem 24 facetas as quais compõem 4 domínios: “físico” (dor física e desconforto, dependência de medicação/tratamento, energia e fadiga, mobilidade, sono e repouso, atividades da vida cotidiana, capacidade para o trabalho), “psicológico” (sentimentos positivos e negativos, espiritualidade/crenças pessoais, aprendizado/memória/concentração, aceitação da imagem corporal e aparência, autoestima), “relações sociais” (relações pessoais, atividade sexual, suporte/apoio social) e “meio ambiente” (segurança física, ambiente físico, recursos financeiros, novas informações/habilidades, recreação e lazer, ambiente no lar, cuidados de saúde, transporte). Este instrumento possui quatro tipos de escalas de respostas de acordo com as variáveis: capacidade (nada a completamente), intensidade (nada a intensamente), frequência (nunca a sempre) e avaliação (muito insatisfeito a muito satisfeito/muito ruim a muito bom), todas graduadas em cinco níveis. As pontuações vão de 1 a 5 para todas as variáveis, porém, as questões de número 3, 4 e 26 apresentam escores invertidos: 1=5, 2=4, 3=3, 4=2, 5=1. As pontuações para cada domínio são expressados em médias, e são transformados em uma escala de 0 a 100, quanto mais alto a pontuação melhor a QV.<sup>14</sup>

A Escala de Sobrecarga do Cuidador – Zarit. Este instrumento de foi validado e adaptado para

o português e permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal.<sup>6-7</sup> O instrumento possui 22 questões, sua pontuação varia entre 0 a 4, com cinco possibilidades de resposta: Nunca; Raramente; Às vezes; Frequentemente e Quase sempre. O resultado total é computado a partir da soma dos escores que podem variar de 0 a 88. Quanto maior a pontuação obtida, maior a sobrecarga. Os níveis de sobrecarga são classificados em escores: sobrecarga intensa, entre 61 e 88; moderado a severo, entre 41 e 60; moderado a leve, entre 21 e 40; e ausência de sobrecarga, inferiores a 21 pontos.<sup>15</sup>

A aplicação dos questionários foram realizados na ordem em que os indivíduos chegaram para serem atendidos pela equipe multiprofissional nos serviços de saúde selecionados. As mães ou cuidadores principais foram convidadas para participarem da pesquisa sendo apresentados os objetivos e benefícios do estudo, posteriormente foram entrevistadas individualmente por 1 pesquisador com titulação de especialista, em consultório reservado para a coleta de dados. A aplicação dos questionários teve duração de aproximadamente 20 minutos. A confirmação do vínculo de mãe ou cuidadora se deu através da autodeclaração das mesmas, bem como na verificação do parentesco na ficha clínica das crianças.

Foi realizada análise estatística dos dados inicialmente através de medidas de tendência central e variabilidade. Foi utilizada a correlação de Person (r) para as seguintes variáveis: sobrecarga do cuidador e QV. Foram realizados testes t de Student e Anova, seguido de teste Post-Hoc LSD, para comparar as médias da QV em relação as variáveis sociodemográficas. Em toda a análise foi adotado o nível de significância estatística de 5% ( $p < 0,05$ ).

A aprovação ética obtida pelo Comitê de Ética em Pesquisas da Universidade Tiradentes sob número do protocolo 2.227.026 e número CAEE: 7135517.0.0000.5371. Foram esclarecidos aos

participantes da pesquisa os objetivos e natureza do estudo e diante da concordância assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para as mães da pesquisa que eram menores de 18 anos de idade ou não emancipadas foi solicitada assinatura do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido.

## RESULTADOS

Participaram do estudo 105 cuidadoras, que possuíam o vínculo familiar de mães. Todas as entrevistadas foram do sexo feminino, com média de idade de 26 ( $\pm 8$ ), mínima de 16 e máxima de 65 anos. A renda individual foi identificada, constando-se que a maioria (81%) dependia do Benefício de Prestação Continuada (BPC) concedido às crianças, no valor de R\$ 937,00 pagos pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

Na Tabela 1 mostra-se a distribuição das características sociodemográficas das mães de crianças com microcefalia. A maioria dos sujeitos se autodeclarou de cor parda (65,7%), possuía companheiro (75,2%), 41,9% relatou que residia com mais de 3 pessoas, ao serem questionadas sobre sua ocupação 85,7%, afirmaram estarem desempregadas. A maioria (90,5 %) das entrevistadas foram classificadas nos estratos D-E.<sup>13</sup> Quanto ao nível de escolaridade, 50,5% possuíam até o nível fundamental completo.

Quanto à avaliação geral da QV, 46,1% das participantes relataram ser, nem ruim nem boa, 25,7% como ruim e somente 17,1%, boa. Quanto à satisfação com a saúde, 40 % avaliaram como insatisfeitas e 29,5 % nem satisfeitas nem insatisfeitas e apenas 14,3 %, satisfeitas.

A Figura 1, mostra a comparação de médias de QV e sobrecarga das mães de crianças com microcefalia relacionado à infecção congênita. A média de QV para os quatro domínios foi considerada baixa, menor que 50, com exceção do domínio social (51,11). Quanto a média da sobrecarga, obteve-se o percentil de 49,76. Para a interpretação das médias da QV e da



sobrecarga foi considerado o resultado mais próximo de 100.

Na tabela 2, ao relacionar as variáveis socioeconômicas com os domínios da QV, verificou-se diferenças significativas em relação à variável situação conjugal. As participantes com companheiro possuíam as maiores médias no domínio ambiental ( $p=0,038$ ). Além disso, nota-se que a média total da sobrecarga é maior nas participantes que afirmaram não possuir companheiro. Quanto a coabitação familiar, para o domínio ambiental ( $p=0,0031$ ), as que residiam em casas com até três pessoas, obtiveram a

melhor média quando comparados com aquelas que coabitam com mais de quatro pessoas (Pós Hoc, LSD,  $p=0,0009$ ). Em relação à ocupação, aquelas que estavam empregadas apresentaram os menores escores no domínio psicológico ( $p=0,002$ ), quando comparadas aos participantes autônomos, desempregados e do lar ( $p=0,002$ ). Cabe destacar que se verificou diferença significativa (Teste Post-Hoc) entre os grupos empregado e autônomo ( $p=0,015$ ) empregado e dona de casa ( $p=0,017$ ) e autônomo e desempregado ( $p=0,010$ ).

**Tabela 1**

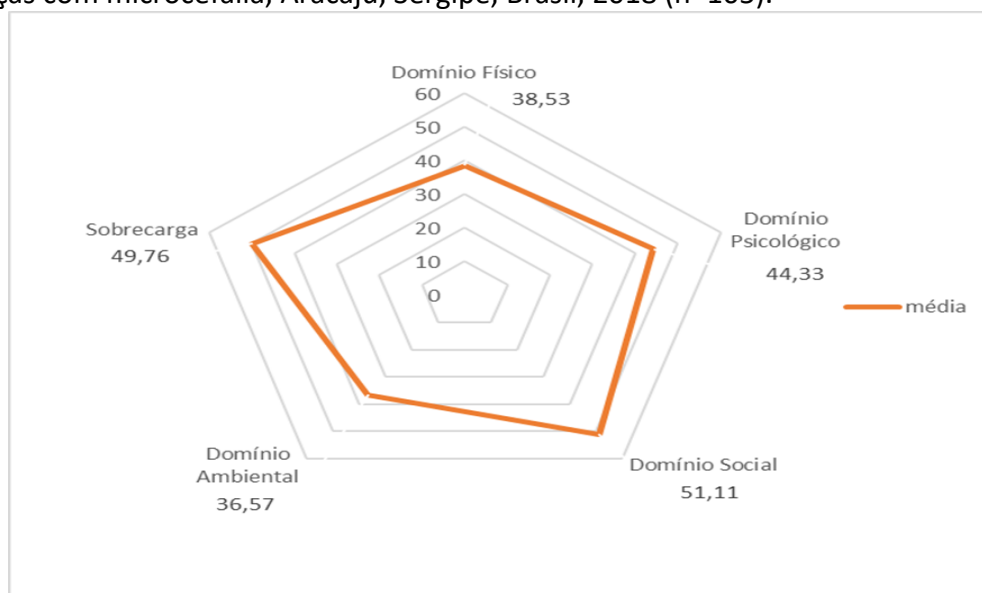
Distribuição das características sociodemográficas de mães de crianças com microcefalia, Aracaju, Sergipe, Brasil, 2018 (n=105).

<b>Características sociodemográficas</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Cor</b>		
Branca	19	18,1
Preta	17	16,2
Parda	69	65,7
<b>Situação Conjugal</b>		
Com companheiro	79	75,2
Sem companheiro	26	24,8
<b>Coabitação familiar</b>		
≤ 3 pessoas	44	41,9
4 pessoas	36	34,3
≥ 5 pessoas	25	23,8
<b>Ocupação</b>		
Empregado	3	2,9
Autônomo	4	3,8
Desempregado	91	85,7
Do lar	7	6,7
<b>Classificação socioeconômica</b>		
C1 e C2	10	9,5
D e E	95	90,5
<b>Escolaridade</b>		
Até o fundamental completo	53	50,5
Até o ensino médio completo	45	42,9
Ensino superior completo/ incompleto	7	6,6

Fonte: Elaborado pelo autor.

**Figura 1**

Média nos domínios físico, social, psicológico e ambiental da qualidade de vida e nível de sobrecarga das mães de crianças com microcefalia, Aracaju, Sergipe, Brasil, 2018 (n=105).



Fonte: Elaborado pelo autor

No domínio ambiental, as participantes desempregadas foram identificadas com os menores escores que as demais entrevistadas ( $p=0,080$ ). Houve diferença significativa (Teste Post-Hoc) para os grupos dona de casa e desempregada ( $p=0,037$ ). Maiores escores de sobrecarga foram encontrados no grupo de mães que estavam empregadas em relação as que não estavam ( $p=0,002$ ). Houve significância identificada (Teste Post - Hoc) nos grupos autônoma e desempregada ( $p=0,012$ ), desempregada e dona de casa ( $p=0,003$ ). Quanto à classificação socioeconômica as classificadas como D-E apresentaram menores escores no domínio ambiental de QV ( $p=0,042$ ). As mães que apresentavam o ensino superior completo ou incompleto obtiveram maiores escores para o domínio psicológico, quando comparados aos demais níveis de escolaridade ( $p=0,017$ ). Houve diferença significativa (Teste Post - Hoc) entre os grupos até o ensino fundamental completo e superior completo e incompleto ( $p=0,006$ ) e

ensino médio completo e superior completo e incompleto ( $p=0,035$ ) (Tabela 2).

Em relação ao escore total de sobrecarga, as cuidadoras foram classificadas com sobrecarga moderada à severa (49,76). Quanto aos níveis de sobrecarga, 39,0% destas foram classificadas em sobrecarga severa e 30,5% em sobrecarga intensa.

Houve diferenças significativas entre os grupos de mães com diferentes níveis de sobrecarga em relação a QV nos domínios físico, psicológico, social e ambiental ( $p<0,001$ ), sendo que mães classificadas com sobrecarga intensa apresentaram menores médias de QV em todos os domínios. Após a realização do teste Post - Hoc constatou-se significância estatística nos domínios físicos, psicológicos e ambiental em relação aos grupos, sobrecarga moderada ( $p<0,001$ ), severa ( $p<0,001$ ) e intensa ( $p<0,001$ ). No domínio psicológico, significância para todos os grupos ( $p<0,05$ ) exceto, sobrecarga moderada leve e sobrecarga moderada severa (Tabela 3).



**Tabela 2**

Comparação de Médias dos domínios da qualidade de vida e sobrecarga de acordo com as variáveis sociodemográficas das mães de crianças com microcefalia, Aracaju, Sergipe, Brasil, 2018.

Variáveis	Domínio Físico	Domínio Psicológico	Domínio Social	Domínio Ambiental	Sobrecarga
	Média (DP*)	Média (DP)	Média (DP)	Média (DP)	
<b>Situação Conjugal</b>					
Com companheiro	40,55 (18,19)	47,02 (18,37)	52,10 (22,06)	36,86 (17,94)	47,12 (17,36)
Sem companheiro	32,41 (22,19)	40,19 (20,75)	48,07 (26,06)	35,69 (36,07)	57,76(14,64)
p	0,358	0,300	0,473	0,038*	0,107
<b>Coabitação familiar</b>					
≤ 3 pessoas	39,77 (17,67)	48,86 (19,64)	51,32 (22,44)	43,03 (28,85)	49,75 (18,18)
4 pessoas	34,42 (18,43)	40,83 (18,72)	50,00 (21,08)	29,25 (17,23)	51,19 (15,88)
≥ 5 pessoas	42,28 (23,34)	45,60 (18,10)	52,33 (27,37)	35,75 (17,93)	47,72 (18,11)
p	0,260	0,175	0,926	0,031*	0,746
<b>Ocupação</b>					
Empregado	39,28 (12,87)	33,33 (5,77)	44,44 (20,97)	40,62 (13,62)	46,33 (15,27)
Autônomo	48,21 (8,50)	67,50 (11,90)	56,25 (18,47)	53,90 (11,79)	30,75 (12,76)
Desempregado	37,32 (19,85)	43,35 (18,81)	50,27 (22,82)	34,37 (24,05)	52,05 (16,86)
Do lar	48,46 (19,21)	63,57 (9,88)	61,90 (29,99)	53,57 (13,67)	32,28 (8,71)
p	0,371	0,002*	0,557	0,080*	0,002*
<b>Classificação socioeconômica</b>					
C1 e C2	43,21 (18,47)	48,50 (20,14)	58,33 (15,71)	50,93 (49,52)	43,40 (17,72)
D - E	38,04 (19,60)	45,00 (19,08)	50,35 (23,63)	35,06 (18,83)	50,43 (17,20)
p	0,427	0,301	0,300	0,042*	0,223
<b>Escolaridade</b>					
Até o fundamental completo	37,33 (19,45)	41,79 (16,98)	47,64 (22,19)	30,01 (17,82)	50,73 (16,76)
Até o ensino médio completo	38,41 (20,07)	46,77 (21,00)	54,44 (22,72)	41,11 (29,00)	49,35 (18,01)
Ensino superior completo/incompleto	48,46 (14,41)	62,85 (10,74)	55,95 (30,69)	41,96 (17,93)	45,00 (18,26)
p	0,367	0,017*	0,297	0,134	0,700

Nota: Teste ANOVA com Post-Hoc (LSD) – Variáveis: cor, coabitação familiar, ocupação, classificação socioeconômica, escolaridade. Teste t – Variáveis: situação conjugal. \*Desvio Padrão. \*p<0,05.

Fonte: Elaborado pelo autor.

**Tabela 3**

Comparação de médias dos domínios da qualidade de vida e os níveis de sobrecarga das mães de crianças com microcefalia, Aracaju, Sergipe, Brasil, 2018.

Variáveis	Domínio Físico	Domínio Psicológico	Domínio Social	Domínio Ambiental
	Média (DP*)	Média (DP)	Média (DP)	Média (DP)
Ausência de sobrecarga	64,28 (12,97)	66,66 (10,80)	77,77 (4,30)	65,62 (3,95)
Sobrecarga moderada leve	53,84 (17,02)	60,00 (12,24)	54,16 (23,36)	55,52 (30,00)
Sobrecarga moderada severa	36,58 (15,88)	42,92 (16,23)	54,47 (21,49)	31,32 (14,44)
Sobrecarga intensa	23,77 (11,42)	32,50 (17,32)	39,32 (20,97)	22,46 (12,51)
<i>p</i>	< 0,0001*	< 0,0001*	<0,0001*	< 0,0001*

Nota: Teste ANOVA com Post-Hoc (LSD) – níveis da sobrecarga, domínios da qualidade de vida. \*Desvio Padrão. \* $p < 0,05$ .

Fonte: Elaborado pelo autor.

Quando analisada a correlação entre QV total e sobrecarga, constatou-se a presença de correlação inversamente proporcional e significativa ( $r = -0,547$ ,  $p < 0,0001$ ). Desta forma, quanto maior a pontuação do escore de sobrecarga, menor a QV das mães.

A Tabela 4 mostra correlação diretamente proporcional e significativa entre os domínios da

QV ( $p < 0,001$ ). A razão mais alta foi entre os domínios físicos e psicológicos ( $r = 0,733$ ), psicológico e ambiental ( $r = 0,647$ ). A sobrecarga apresentou correlação negativa significativa com todos os domínios da QV, destacando-se a razão de maior valor de correlação encontrada entre o domínio físico e o psicológico ( $p < 0,001$ ).

**Tabela 4**

Correlação entre os domínios da qualidade de vida e sobrecarga das mães de crianças com microcefalia, Aracaju, Sergipe, Brasil, 2018 ( $n = 105$ ).

Construtos	Domínio Físico	Domínio Psicológico	Domínio Social	Domínio Ambiental	Sobrecarga
Domínio Físico	-	,733*	,488*	,626*	-,722*
Domínio Psicológico	,733*	-	,584*	,647*	-,658*
Domínio Social	,488*	,584*	-	,389*	-,400*
Domínio Ambiental	,626*	,647*	,389*	-	-,595*
Sobrecarga	-,722*	-,658*	-,400*	-,595*	-

Nota: correlação de Pearson. \* $p < 0,0001$

Fonte: Elaborado pelo autor.

## DISCUSSÃO

O perfil sócio demográfico das mães, envolvidas nos cuidados de crianças com microcefalia é semelhante aos perfis dos cuidadores de crianças com microcefalia, deficiência ou doença crônica descritos na literatura.<sup>6,16-18</sup> Esta pesquisa constatou um maior percentual de mulheres com companheiro. Dados de estudos nacionais e internacionais confirmaram semelhança desses achados para a situação conjugal.<sup>6-7,19-21</sup> Apesar de possuírem companheiro, a presença marcante da mãe como cuidadora principal dessas crianças, implica na responsabilização quase que exclusiva da figura feminina neste papel que, além de assumir as tarefas domésticas, necessita lidar com a complexidade de assistir uma criança totalmente dependente e com malformação congênita.

O estado de extrema vulnerabilidade social dessas mulheres pode ser identificado pelo fato da maioria possuir baixo nível de escolaridade e ser classificada nos menores estratos sociais. Dados semelhantes são apresentados em estudo com cuidadores de crianças com microcefalia residentes nas cidades brasileiras de Recife e Rio de Janeiro.<sup>19</sup> Por outro lado, em pesquisas realizadas nas cidades de São Paulo (Brasil) e Pittsburgh (Estados Unidos da América) com cuidadores de crianças com doenças crônicas demonstram melhores escores de estratificação social e escolaridade.<sup>22-23</sup> Neste estudo, o contexto social que as mães de estavam inseridas reforça a necessidade da criação de medidas de suporte que garantam seguridade social e melhor qualidade do acesso aos serviços de saúde para seus filhos.

Neste estudo constatou-se que a maioria das entrevistadas havia efetivado o direito ao BPC pelo INSS. Esse auxílio teria por finalidade cobrir os gastos com despesas referentes a assistência das crianças. Entretanto, diante da falta de alternativas financeiras decorrentes do cuidado exclusivo da criança, esse recurso se torna a

principal fonte utilizada para suprir as necessidades da família.<sup>24</sup>

A satisfação com a sua saúde e a autoavaliação da QV dos participantes desta pesquisa foi menor do que a de outros estudos que envolveram pais ou cuidadores de crianças com deficiências e enfermidades crônicas.<sup>23-25</sup> Este resultado pode sugerir que a repercussão negativa do cuidado à criança com microcefalia, somado as demais tarefas diárias, esteja refletindo no seu modo de vida e na sua saúde.

A QV das mães está prejudicada, segundo as análises deste estudo, sendo os domínios ambiental e físico mais afetados. Estudo que avaliou a sobrecarga familiar de crianças com espectro de autismo também relataram baixos escores para o domínio físico e altos para o social.<sup>26</sup> Entretanto, em outro estudo realizado com mães e cuidadores de crianças com câncer, a QV obteve melhores resultados no domínio ambiental e o físico, e os piores escores no domínio psicológico.<sup>7</sup> Esses fatos provavelmente estariam relacionados a maior dependência física das crianças portadoras de microcefalia e de suas cuidadoras em relação a outras doenças crônicas.

Uma pior avaliação do domínio ambiental esteve associada à ausência de companheiro, ao elevado número de pessoas coabitando a mesma residência, ao fato de estar em situação de desemprego e ao estado de hipossuficiência social. Estes indicadores possivelmente implicam em condições de moradia e infraestrutura familiar insuficientes, dificuldades de acesso aos serviços básicos como, lazer, saúde e educação, repercutindo negativamente na QV. Estes resultados corroboram com os estudos que incluíram pais de crianças com deficiências que também identificaram baixo escore no domínio ambiental.<sup>22,26</sup>

A má avaliação do domínio físico está em concordância com estudos que avaliaram a QV de cuidadores.<sup>16,27</sup> A atuação do cuidador é caracterizada pela prestação de assistência à indivíduos que estão em situação de

vulnerabilidade decorrente de uma enfermidade. A depender do grau de incapacidade do alvo dos cuidados e carga de trabalho, o cuidador pode desenvolver uma sobrecarga física com prejuízo de sua saúde QV.<sup>6-7,10-11,14,28</sup> A enfermagem pode contribuir para o alívio da sobrecarga do cuidador implementando intervenções com enfoque na promoção do autocuidado.

Nesta pesquisa, foi encontrada associação entre o baixo escore do domínio psicológico com a ocupação e escolaridade. Pesquisas demonstraram que prejuízos sociais, emocionais e físicos são intensificados pelo abandono aos estudos, falta de atividades de lazer, além da sobrecarga emocional decorrente do cuidado.<sup>7,26</sup> Diante dessa situação, o cuidador pode se tornar mais vulnerável a adquirir doenças mentais o que dificultará seu empenho na assistência a sua criança. Resultados semelhantes aos encontrados neste estudo foram demonstrados em uma pesquisa com cuidadores de crianças com doenças crônicas que evidenciou que os impactos negativos do cuidado eram principalmente psicológicos.<sup>9,11</sup> Outros autores têm demonstrado perda da autoestima, auto identidade, da identidade familiar, podendo até levar à separação dos pais.<sup>7,10-11</sup> Estudo com cuidadores domiciliares enfatizaram a presença de estresse e sobrecarga elevada com impacto significativo na QV.<sup>16</sup> Torna-se necessário compreender as barreiras psicológicas e emocionais envolvidas no ato de cuidar de crianças com microcefalia, para então criar medidas para sua minimização.

Neste estudo, maiores escores de sobrecarga foram encontrados no grupo de mães que estavam desempregadas. Ainda pesquisa com cuidadores de crianças com distúrbios de alimentação demonstrou associação da sobrecarga como a presença ou não de companheiro (a), e o aumento da idade com uma menor QV.<sup>28</sup> Outro estudo realizado com cuidadores de crianças com paralisia cerebral também não evidenciou associação entre a classificação socioeconômica e a sobrecarga.<sup>30</sup> Deve-se, portanto, prover o

cuidador com medidas de suporte financeiro e psicológico que contribuam para diminuir sua sobrecarga e melhorar a QV.

A criança com microcefalia apresenta diversas limitações de sua condição de saúde, necessitando de um cuidado diferenciado. Estes distúrbios não têm cura, fazendo com que a criança necessite de atendimentos especializado de maneira integral para o resto da vida.<sup>2-4</sup> A falta de conhecimento, o medo e o sentimento de negligência à assistência de seus filhos, fazem com que o cuidador concentre essas atividades para si tornando esta condição ainda mais grave.<sup>9,26</sup>

A QV total esteve inversamente relacionada à sobrecarga dessas mães, significando que quanto mais sobrecarregada, menor o nível de qualidade de vida. Esta informação corrobora com estudos com cuidadores de crianças com câncer. Os diversos distúrbios apresentados pelas crianças com microcefalia, contribuem para que seu cuidador necessite de um maior gasto de energia para desempenhar as tarefas do cuidado, levando a sobrecarga física e emocional e com perda da QV. As participantes sofrem sobrecarga severa e moderada repercutindo negativamente em todos os níveis da QV. Estes dados estão de acordo com estudos que avaliaram a sobrecarga do cuidado em cuidadores familiares,<sup>7,16</sup> onde se comprovou que a maioria dos entrevistados possuíam níveis intensos e elevados de sobrecarga. Outros estudos que avaliaram sobrecarga de cuidadores de crianças com espectro autismo e de idosos evidenciaram níveis moderados.<sup>6,12,25</sup> A criação de programas interdisciplinares de suporte ao cuidador é um estratégia que pode auxiliar na identificação dos cuidadores mais vulneráveis ao fator estressor do cuidado, facilitando o acesso dessas pessoas as equipes de saúde de acordo com a sua necessidade ou de sua criança.

A sobrecarga apresentou correlação negativamente significativa com todos os domínios da QV. As implicações do cuidado de

uma criança com microcefalia podem ocasionar sobrecarga física, emocional e perda da QV. Estes resultados estão de acordo com os estudos que avaliaram a QV e sobrecarga do cuidador.<sup>6,15,26</sup> Estudo realizado com cuidadores de criança com microcefalia associou o cuidado a criança com níveis severos ou extremamente graves de depressão, ansiedade e estresse.<sup>18</sup> Dessa maneira, se faz necessário um olhar diferenciado para este cuidador, na tentativa de prevenir as complicações físicas e mentais decorrentes do cuidado.

Como limitação, observa-se que a condução da aplicação do questionário em diferentes ambientes dos estabelecimentos de saúde pode produzir viés relacionado com a percepção das mães com aquele lugar.

## CONCLUSÃO

Cuidar de uma criança com microcefalia gera sobrecarga severa e intensa e pode repercutir negativamente na QV de suas mães. Os níveis de sobrecarga estiveram correlacionados inversamente aos níveis de QV. Os domínios da QV mais prejudicados foram, ambiental e físico. Foi identificado associações significativas entre o

perfil sociodemográfico e os domínios físico, ambiental e psicológico da QV e deste perfil com o escore de sobrecarga do cuidador.

Sendo assim, o cuidado integral a criança com microcefalia pode se tornar um fator agressor a saúde física e psicológica de suas mães cuidadoras. Diminuir os níveis de sobrecarga do cuidador e promover QV são desafios para as equipes de saúde e principalmente para a enfermagem. O estudo tem grande relevância, pois permite conhecer quais os fatores que podem influenciar no aumento da sobrecarga possibilitando a criação de políticas públicas com ênfase no suporte psicológico e apoio social para minimizar os impactos negativos do cuidado à criança na vida dos seus cuidadores. A enfermagem tem papel fundamental na criação e implementação de linhas de cuidados específicas para estas mulheres com ênfase na promoção da saúde física, mental e melhora da QV.

## DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSE

Os autores do manuscrito declaram que não há conflito de interesse de tipo pessoal, econômico, interinstitucional, nem de outra natureza.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Abbasi, AU. Zika virus infection: Vertical transmission and fetal congenital anomalies. *J Ayub Med Coll Abbottabad* [Internet]. 2016 [cited 2020 Apr 29];28(1):1. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27323550>.
2. Vianna RAO, Rua EC, Fernandes AR, Santos TCS, Dalcastel LAB, Santos MLB, et al. Experience in diagnosing congenital Zika syndrome in Brazilian children born to asymptomatic mothers. *Acta Trop*. 2020;e105438. doi: <https://doi.org/10.1016/j.actatropica.2020.105438>.
3. Almeida TM, Monteiro L, Souza MMDS, Santos GAA, Cardoso CW, Santos LM, et al. Brain abnormalities on neuroimaging in Children with Congenital Zika Syndrome in Salvador, Brazil, and its possible implications on neuropsychological development. *Int J Dev Neurosci*. 2020;80:189-196. doi: <https://doi.org/10.1002/jdn.10016>.

4. Pereira AM, Júnior EA, Werner H, Monteiro DLM. Zika Virus and Pregnancy: Association between Acute Infection and Microcephaly in Newborns in the State of Rio de Janeiro, Brazil. *Geburtshilfe Frauenheilkd.* 2020 Jan;80(01):60-5. doi: [https://doi.org/ 10.1055/a-0972-2052](https://doi.org/10.1055/a-0972-2052).
5. Santos DBC, Silva EF, Lima SO, Reis FP, Oliveira CCC. Health Care Network: Maternal perception regarding the quality of care to children with microcephaly. *Esc Anna Nery* 2019;23(4):e20180335. doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0335>.
6. Araújo MGO, Dutra MOM, Freitas CCDL, Guedes TG, Souza FS, Baptista RS. Caring for the carer: quality of life and burden of female caregivers. *Rev Bras Enferm.* 2019;72(3):728-36. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0334>.
7. Andrade SFDO, Alves RF, Melo MDO, Rodrigues MJ. Quality of Life and Work Overload of Caretakers of Children with Cancer. *Psicol Ciênc Prof.* 2014;34(4):1014-31. doi: <https://doi.org/10.1590/1982-370002332013>.
8. Carona C, Pereira M, Moreira H, Silva N, Canavarro MC. The disability paradox revisited: Quality of life and family caregiving in pediatric cerebral palsy. *J Child Fam Stud.* 2013;22(7):971-86. doi: <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9825-z>.
9. Leite MF, Gomes IP, Morais JD, Collet N. Impact on mothers' lives of caring for children with chronic illnesses. *Rev Enferm UERJ.* 2015;23(4):501-6. doi: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2015.4966>.
10. Macedo EC, Silva LRD, Paiva MS, Ramos MNP. Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2015;23(4):769-77. doi: [https://doi.org/ 10.1590/0104-1169.0196.2613](https://doi.org/10.1590/0104-1169.0196.2613).
11. Dardas LA, Ahmad MM. Coping strategies as mediators and moderators between stress and quality of life among parents of children with autistic disorder. *Stress Health.* 2015;31(1):5-12. doi: [https://doi.org/ 10.1002/smi.2513](https://doi.org/10.1002/smi.2513).
12. Amaral EG, Mendonça MS, Prudente COM, Ribeiro MFM. Quality of live and burden in children's caregivers with down syndrome. *Rev Movimenta [Internet].* 2011 [cited 2020 Apr 29];4(2):99-108. Available from: <https://www.revista.ueg.br/index.php/movimenta/article/view/7142/5243>
13. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. (2018). Critério de classificação econômica Brasil. 2020 [acesso 24 ago2021]. Disponível em: <https://www.abep.org/criterio-brasil>
14. Fleck M, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref. *Rev Saude Publica.* 2000;34(2):178-83. doi: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>.
15. Sequeira CAC. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista referência [Internet].* 2010 [cited 2019 Apr 19]; 2(12):9-16. Available from: <http://www.index-f.com/referencia/2010pdf/12-0916.pdf>
16. Rodrigues JEG, Machado ALG, Vieira NFC, Fernandes AFC, Rebouças CBDA. Quality of life and work overload in family caregivers of elderly dependants. *Cienc Enferm [Internet].* 2014 [cited 2020 Apr 29];20(3):119-29. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=370441817011>



17. Souza LRD, Hanus JS, Libera D, Bolzan L, Silva VM, Mangilli EM et al. Overload in care, stress and impact on the quality of life of surveyed caregivers assisted in primary care. *Cad Saude Colet.* 2015;23(2):140-9. doi: <https://doi.org/10.1590/1414-462X201500020063>.
18. Nam SJ, Park EY. Relationship between caregiving burden and depression in caregivers of individuals with intellectual disabilities in Korea. *J Ment Health.* 2017;26(1):50-6. doi: <https://doi.org/10.1080/09638237.2016.1276538>.
19. Kuper H, Moreira MEL, Araújo TVB, Valongueiro S, Fernandes S, Pinto M, et al. The association of depression, anxiety, and stress with caring for a child with Congenital Zika Syndrome in Brazil; Results of a cross-sectional study. *PLoS Negl Trop Dis.* 2019;13(9):e0007768. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0007768>.
20. Ribé JM, Salamero M, Pérez-Testor C, Mercadal J, Aguilera C, Cleris M. Quality of life in family caregivers of schizophrenia patients in Spain: caregiver characteristics, caregiving burden, family functioning, and social and professional support. *Int J Psychiatry Clin Pract.* 2018;22(1):25-33. doi: <https://doi.org/10.1080/13651501.2017.1360500>.
21. Martins LFV, Meneghim MC, Martins LC, Pereira AC. Quality evaluation in health services based on perception of users and professional. *Rev Fac Odontol.* 2014;19(2):151-8. doi: <https://doi.org/10.5335/rfo.v19i2.3566>.
22. Feeley CA, Turner-Henson A, Christian BJ, Avis KT, Heaton K, Lozano D, Su X. Sleep quality, stress, caregiver burden, and quality of life in maternal caregivers of young children with bronchopulmonary dysplasia. *J Pediatr Nurs.* 2014 Jan;29(1):29-38. doi: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2013.08.001>
23. Ramires CMN, Branco-Barreiro FCA, Peluso ÉTP. Quality of life related factors for parents of children with hearing loss. *Ciênc Saúde Colet.* 2016 Oct;21(10):3245-52. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.224720>.
24. Pereira ÉL, Bezerra JC, Brant JL, Araújo WND, Santos LMP. Profile of demand and Continuous Cash Benefits (BCP) granted to children diagnosed with microcephaly in Brazil. *Cienc Saude Colet.* 2017 Nov;22(11):3557-66. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.22182017>.
25. Oliveira ARDS, Costa AGDS, Sousa VECD, Araujo TLD, Silva VMD, Lopes MVDO, et al. Scales for evaluation of the overload of caregivers of patients with Stroke. *Rev Bras Enferm.* 2012 Sept-Oct;65(5):839-43. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672012000500018>.
26. Misquiatti ARN, Brito MC, Ferreira FTS, Junior FBA. Burden of family and children with autism spectrum disorders: perspective of caregivers. *Rev CEFAC [Internet].* 2015 Jan-Feb [cited 2020 Apr 29];17(1):192-200. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=169338408022>.
27. Piovesan J, Scortegagna SA, Marchi ACBD. Quality of life and depressive symptomatology in mothers of individuals with autism. *Psico-USF.* 2015 Sept-Dec;20(3):505-15. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-82712015200312>.
28. Martín J, Padierna A, Aguirre U, González N, Muñoz P, Quintana JM. Predictors of quality of life and caregiver burden among maternal and paternal caregivers of patients with eating

- disorders. *Psychiatry Res.* 2013 Dec;210(3):1107-15. doi: <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2013.07.039>.
29. Piovesan J, Scortegagna SA, Marchi ACBD. Quality of life and depressive symptomatology in mothers of individuals with autism. *Psico-USF.* 2015 Sept-Dec;20(3):505-15. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-82712015200312>.
30. Nardi EDFR, Sawada NO, Santos JLF. The association between the functional incapacity of the older adult and the family caregiver's burden. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2013 Sept-Oct;21(5):1096-103. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000500012>.

**Editora en Jefe:** Dra. Ana Laura Solano López, PhD.