



FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE

TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

CURSO DE FISIOTERAPIA

SOBRECARGA DO CUIDADOR DE CRIANÇAS COM SÍNDROME  
CONGÊNITA DO ZIKA VIRUS ACOMPANHADAS NO CENTRO DE  
REABILITAÇÃO DO INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL  
PROFESSOR FERNANDO FIGUEIRA – IMIP

Overload of the caregiver of children with zika virus congenital syndrome accompanied  
at the rehabilitation center of the Institute of Integral Medicine Professor Fernando  
Figueira - IMIP

RECIFE

2017

NAUANE DE OLIVEIRA LIMA

SOBRECARGA DO CUIDADOR DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA  
DO ZIKA VÍRUS ACOMPANHADAS NO CENTRO DE REABILITAÇÃO DO  
INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL PROF. FERNANDO FIGUEIRA – IMIP

Trabalho de conclusão de curso apresentado  
a Faculdade Pernambucana de Saúde como  
parte dos requisitos para obtenção do título  
de Bacharel em Fisioterapia.

RECIFE

2017

**AUTORA:**

NAUANE DE OLIVEIRA LIMA

Graduanda do curso de Fisioterapia da Faculdade Pernambucana de Saúde - FPS.

Telefone: (81) 998736498 / [nauane\\_hand@hotmail.com](mailto:nauane_hand@hotmail.com)

**ORIENTADORA:**

ANA CARLA GOMES BOTELHO

Mestre em Saúde Materno Infantil pelo IMIP. Fisioterapeuta do Centro de Reabilitação do IMIP e Tutora da Faculdade Pernambuca de Saúde – FPS.

Telefone: (81) 988474900. Email: [anacbotelho@hotmail.com](mailto:anacbotelho@hotmail.com)

**CO-ORIENTADORAS:**

MARCELA RAQUEL DE OLIVEIRA LIMA

Mestre em Patologia pela UFPE. Fisioterapeuta do Centro de Reabilitação do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira – IMIP e Tutora da Faculdade Pernambucana de Saúde – FPS.

Telefone: 992923383. Email: [marcelaraquelol@gmail.com](mailto:marcelaraquelol@gmail.com).

ARIÁDNE DIAS MAUX GONÇALVES

Fisioterapeuta. Residente do programa de residência multiprofissional em reabilitação física do IMIP.

Telefone: 99399273. Email: [ariadne.maux@hotmail.com](mailto:ariadne.maux@hotmail.com)

**COLABORADORAS:**

ALESSANDRA CAROLINA DE SANTANA CHAGAS

Graduanda do curso de Fisioterapia da Faculdade Pernambucana de Saúde - FPS.

Telefone: (81) 983300918. Email: [carolinaalessandra@hotmail.com](mailto:carolinaalessandra@hotmail.com)

RAYSA MAYARA ARAÚJO DA CUNHA

Fisioterapeuta do Centro de Reabilitação do IMIP.

Telefone: 996625874. Email: [raysamayaracunha@hotmail.com](mailto:raysamayaracunha@hotmail.com)

## **RESUMO**

**OBJETIVO:** Avaliar a sobrecarga dos cuidadores de crianças com diagnóstico de microcefalia por Zika vírus e descrever as características das crianças e seus cuidadores.

**MÉTODOS:** Estudo transversal, descritivo e analítico, realizado no Centro de Reabilitação do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), localizado em Recife - PE. Foram coletados dados referentes à identificação, características biológicas, socioeconômicas e socioambientais do cuidador; aspectos biológicos e clínicos das crianças, incluindo a observação de achados característicos da Síndrome Congênita do Zika Vírus - SCZV; além da quantidade e tipos de terapias que participavam. Posteriormente foi aplicada a escala Zarit Burder Interview (ZBI), para avaliação da sobrecarga.

**RESULTADOS:** Participaram do estudo 44 cuidadoras de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, com idade entre 17 a 46 anos. Quanto às crianças, a idade cronológica variou de 12 a 18 meses, 63,6% eram do sexo feminino e nos achados clínicos, a hipertonia em membros prevaleceu em 95,5% da amostra. Em relação à sobrecarga do cuidador 63,6% apresentaram sobrecarga moderada, sendo os itens 8 e 15 com percentual maior que 50% na pontuação máxima. Houve relação estatisticamente significativa da sobrecarga do cuidador com as crianças que apresentavam disfagia e artrogripose ( $p = 0,05$ ).

**CONCLUSÃO:** Foi encontrada sobrecarga moderada na maior parte da amostra, sendo importante o conhecimento desses resultados para o planejamento de atenção e intervenção para esta população.

**Palavras-chave:** Microcefalia, Zika Vírus, Cuidadores, Relações familiares.

## **ABSTRACT**

**OBJECTIVE:** To evaluate the overload of caregivers of children diagnosed with microcephaly who were previously assigned to the Zika Virus and to describe the characteristics of the children and their caregivers.

**METHODS:** Cross-sectional, descriptive and analytical study carried out at the Rehabilitation Center of the Institute of Integral Medicine, Prof. Fernando Figueira (IMIP), located in Recife - PE. Data regarding the identification, biological, socioeconomic and socioenvironmental characteristics of the caregiver were collected; Biological and clinical aspects of children, including the observation of characteristic findings of Zika Virus Congenital Syndrome - SCZV; In addition to the amount and types of therapies they participated in. Subsequently, the Zarit Burder Interview (ZBI) scale was applied to evaluate the overload.

**RESULTS:** The study included 44 caregivers of children with microcephaly, aged 17-46 years. As for the children, the chronological age ranged from 12 to 18 months, 63.6% were female; In clinical findings, hypertonia in limbs prevailed in 95.5% of the sample. Regarding the caregiver overload, 63.6% presented moderate overload, being items 8 and 15 with percentage greater than 50% in the maximum score. There was a statistically significant relationship between caregiver overload and dysphagia and arthrogyrosis ( $p = 0.05$ ).

**CONCLUSION:** We found moderate overhead in most of the sample, it is important the knowledge of these results for planning attention and intervention for this population.

**Keywords:** Microcephaly; Zika Virus Infection; Caregivers, Family relations.

## INTRODUÇÃO

O Zika vírus (ZIKV) foi identificado como o agente etiológico de doença exantemática aguda no Brasil desde abril de 2015 e a partir de outubro do mesmo ano foi dado o sinal de alerta sobre uma epidemia de microcefalia com alterações radiológicas peculiares, sugestivas de infecção congênita<sup>1</sup>. De acordo com o Ministério da Saúde, no período entre novembro de 2015 e abril de 2017 foram confirmados 2.653 casos de microcefalia e 4.020 ainda permaneciam em investigação na Semana Epidemiológica 14/2017<sup>2</sup>.

A microcefalia não é uma doença em si, mas um sinal de destruição ou déficit do crescimento cerebral<sup>1</sup>. As consequências, a longo prazo, dessa malformação dependem das anomalias do cérebro e podem variar de atrasos leves no desenvolvimento a déficit intelectual e motor. Além disso, tem-se observado que as alterações do desenvolvimento da microcefalia, atribuída ao ZIKV, são distintas daquelas encontradas por outras etiologias<sup>3</sup>, suas severas anomalias são consistentes e únicas, sendo denominadas de Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV)<sup>4,5</sup>.

Como medida de apoio à população atingida, o Ministério da Saúde publicou um Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia, que apresenta a epidemiologia da infecção desta virose em humanos, definição de microcefalia e os métodos diagnósticos bem como as manifestações neonatais<sup>6</sup>. A abordagem interdisciplinar e encaminhamento para especialista em infectologia, genética, neurologia, oftalmologia pediátrica, dentre outros profissionais que sejam necessários para o diagnóstico e planejamento do seguimento da criança, também são solicitados<sup>7</sup>.

Diante de toda essa rotina estipulada para um acompanhamento completo da criança, um ponto a ser considerado é a família, que perante o processo de adaptação à

nova situação gerada pelas necessidades da criança deficiente, precisa repensar sua estrutura e forma organizacional enquanto grupo<sup>8</sup>. Principalmente para crianças que apresentam um comprometimento neurológico, que necessitarão de auxílio para a realização das atividades cotidianas, e, dessa forma, uma nova realidade se estende para seus familiares cuidadores<sup>9</sup>.

O cuidador é a pessoa, membro da família ou não, que se dispõe a cuidar da pessoa doente ou dependente auxiliando a execução de atividades cotidianas da vida. Estes cuidadores podem ser formais ou informais, sendo os informais, muitas vezes, familiares, principalmente do sexo feminino, não remunerados, pouco assistidos e orientados pelos serviços de saúde. Dependendo das características do cuidador, sua função pode se tornar uma fonte estressora gerando assim uma grande sobrecarga<sup>10</sup>.

Nesse contexto, entende-se por sobrecarga do cuidador, uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e/ou incapacidade mental do indivíduo alvo de atenção e cuidados. Sendo assim, os problemas físicos, mentais e socioeconômicos que sofrem os cuidadores podem afetar suas atividades cotidianas, relacionamentos sociais e equilíbrio emocional<sup>11</sup>.

Dessa forma, torna-se importante a avaliação da sobrecarga do cuidador através de instrumento válido e confiável e dentre as várias opções existentes de escalas validadas, a *Burden Interview de Zarit* tem como objetivo identificar os fatores que levam à exaustão do cuidador<sup>12</sup>. Esta escala avalia aspectos relacionados ao tempo disponibilizado para o cuidado, implicações para a saúde física, relações sociais, saúde emocional e percepção de sobrecarga<sup>13</sup>.

Diante do cenário de uma nova patologia, onde já são recomendados cuidados especiais direcionados às mães e demais familiares de crianças afetadas pelo ZIKV<sup>14</sup>, o presente estudo teve por objetivo identificar os principais fatores que geram maior

sobrecarga e avaliar o grau que os cuidadores de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus estão submetidos.



## MÉTODOS

Esse estudo foi do tipo transversal, descritivo e analítico, realizado no Centro de Reabilitação e Medicina Física Prof. Ruy Neves Baptista do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), localizado em Recife - PE, com período de coleta de dados entre outubro de 2016 e março de 2017. A pesquisa foi realizada após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do IMIP (CEP – IMIP) sob o número CAAE 56246016.4.0000.5201.

Foram incluídos no estudo cuidadores de crianças com diagnóstico de SCZV na faixa etária de 12 a 18 meses, responsáveis por apenas uma criança e que residissem no mesmo domicílio. O diagnóstico das crianças foi baseado no Protocolo do Ministério da Saúde<sup>27</sup>, sendo incluídos na pesquisa os casos confirmados por critério laboratorial para ZIKV, e os casos prováveis de microcefalia por ZIKV com exames laboratoriais negativos para outras infecções congênitas. Esses dados foram extraídos do banco de dados da Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde (SEVS) de Pernambuco.

Como critério de exclusão, tivemos os cuidadores portadores de doença crônica; os responsáveis por pessoas com doença crônica, além da microcefalia, que fosse dependente para qualquer atividade; e aqueles que se recusaram a responder alguma pergunta do questionário da pesquisa.

O recrutamento dos participantes foi realizado por duas pesquisadoras, através da análise dos prontuários das crianças, seguida da abordagem dos cuidadores e crianças selecionadas que estavam em acompanhamento médico ou em alguma terapia no Centro de Reabilitação. A etapa seguinte consistiu na verificação dos cuidadores que se encaixavam na população do estudo, através do preenchimento da lista de checagem,

estes foram informados sobre os objetivos da pesquisa e convidados a participar do estudo. Após a aceitação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE pelo cuidador da criança foi iniciado os procedimentos da coleta de dados.

Inicialmente, foram coletados, através da análise de prontuário e entrevista com o cuidador, dados referentes à identificação, características biológicas, socioeconômicas e socioambientais do cuidador; aspectos biológicos e clínicos das crianças, além da quantidade e tipos de terapias que participavam. Os aspectos clínicos característicos da SCZV: irritabilidade, interação social e excesso de pele foram identificados por meio de observação e questionamento às mães. Outros achados como: a presença de espasmos, crises convulsivas, artrogripose, hidrocefalia, déficits visual e auditivo foram constatados através de resultados de exames ou pelo relato das mães. Em relação à disfagia, caso não fosse encontrado a informação no prontuário era então perguntado à mãe se a criança “engasgava com frequência ao se alimentar”; e por fim, a hipertonia foi observada através da própria avaliação motora.

Posteriormente, o grau de sobrecarga do cuidador foi avaliado por meio da Zarit Burder Interview (ZBI), escala utilizada para avaliar a sobrecarga do cuidador de indivíduos com incapacidades mental e física, traduzida e validada para a população brasileira. Seus itens são abrangentes e lidam com dimensões comuns a várias doenças mentais e físicas<sup>13</sup>. Esta escala também é utilizada em cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral, como mostra alguns estudos<sup>11, 15</sup>.

Trata-se de um questionário contendo 22 perguntas englobando as áreas de saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem-estar emocional e relacionamento interpessoal. A escala foi aplicada pelo entrevistador acompanhada de um cartão de respostas, com letras e números grandes para auxiliar o entrevistado. Cada resposta era pontuada em uma escala do tipo Likert graduada de 0 a 4 pontos, resultando ao final em

um escore total que indica o nível de sobrecarga dos cuidadores, classificada em: ausência de sobrecarga ( $\leq 21$ ), sobrecarga moderada (21-40), sobrecarga moderada a severa (41-60) e sobrecarga severa ( $\geq 61$ )<sup>12,15</sup>.

Após a fase de coleta de dados, foi realizada a organização dos mesmos através da conversão das fichas em códigos, na planilha do software Microsoft Excel 2010. Os resultados da caracterização da amostra foram tratados em termos descritivos utilizando medidas de frequência e porcentagem, tendência central (média) e de variabilidade (desvio-padrão). A análise estatística foi feita através do software R, sendo utilizado o teste t para comparação entre médias de dois grupos e nos casos onde a variável tinha mais de duas categorias foi utilizado o teste de f (ANOVA). Todas as conclusões desse estudo se basearam em nível de significância de 5%.

## RESULTADOS

No presente estudo foram entrevistados e avaliados 44 cuidadores e crianças com SCZV. Todos os cuidadores foram do sexo feminino, sendo a maior prevalência de mães (95,5%), a média de idade foi de 26,8 anos ( $\pm$  7,6), variando de 17 a 46 anos. A maioria das participantes eram casadas (47,7%), residiam no interior do estado de Pernambuco (61,4 %), apresentavam renda familiar igual ou menor que 1 salário mínimo (81,8%) e cursaram o ensino médio completo (61,4%). Do total da amostra, 52,3 % possuíam outros filhos, e 84,1% recebiam ajuda no cuidado à criança com microcefalia (tabela 1).

Tabela 1: Características da amostra de quarenta e quatro cuidadoras de crianças com microcefalia. IMIP, Pernambuco, 2016-2017

<b>Variáveis</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Parentesco</b>		
Mãe	42	95,5
Avó	2	4,5
<b>Estado Civil</b>		
Casada	21	47,7
Solteira	19	43,2
União estável	3	6,8
Divorciada	1	2,3
<b>Renda</b>		
< 1 salário mínimo	4	9,1
1 salário mínimo	32	72,7
1 a 3 salários mínimos	8	18,2
<b>Escolaridade</b>		
Ens. Fundamental I	4	9,1
Ens. Fundamental II	11	25,0
Ens. médio	27	61,4
Ens. Superior	2	4,6
<b>Procedência</b>		
Região Metropolitana do Recife	17	38,6
Interior do Estado	27	61,4
<b>Outros Filhos</b>		
Sim	23	52,3
Não	21	47,7

Legenda: N = número de cuidadoras; % frequência relativa.

Em relação às crianças, o maior percentual foi do sexo feminino (63,6%) e a idade cronológica variou de 12 a 18 meses, com média de 13,6 meses. Apenas três crianças (6,8%) ainda não haviam iniciado terapia no momento da avaliação e entre as que já realizavam 88,6% faziam fisioterapia, 70,5% terapia ocupacional e 68,2% fonoaudiologia, como apresentado na tabela 2. Observou-se que 34,2% das crianças faziam quatro ou mais tipos de terapia, em média de 2,5 ( $\pm 1,1$ ) sessões semanais.

Quanto aos achados clínicos dessas crianças (tabela 2), foi identificado que 42 apresentavam algum grau de hipertonia em membros, 33 possuíam interação social, e o déficit visual estava presente em 30 delas. Vinte e nove cuidadoras referiram à ocorrência de espasmos e 27, a ausência ou controle de crises convulsivas, além disso, quase a metade das crianças apresentava disfagia. Na grande maioria da amostra não foi visto excesso de pele na nuca e apenas 10 crianças tinham déficit auditivo. A hidrocefalia e a artrogripose estiveram associadas à microcefalia em 5 e 6 casos, respectivamente.

A figura 1 demonstra a prevalência de sobrecarga dos cuidadores de acordo com os níveis estabelecidos pela Zarit Burden Interview, onde 63,6% foram classificados com sobrecarga moderada. Os itens de maior pontuação, ou seja, que indicaram maior sobrecarga, foram as questões 8 e 15 tendo percentual maior que 50%. (tabela 3)

Tabela 2: Características da amostra de quarenta e quatro crianças com microcefalia. IMIP, Pernambuco, 2016-2017

Variáveis	N	%
<b>Sexo</b>		
Feminino	28	63,6
Masculino	16	36,4
<b>Características Clínicas</b>		
Hipertonia	42	95,5
Interação social	33	75,0
Déficit Visual	30	68,2
Espasmo	29	67,4
Disfagia	20	46,5
Convulsão	16	37,2
Irritabilidade	13	29,6
Déficit auditivo	10	22,7
Artrogripose	6	13,6
Hidrocefalia	5	11,4
Excesso de pele	3	6,8
<b>Iniciou terapia</b>		
Sim	41	93,2
Não	3	6,8
<b>Tipos de Terapia</b>		
Fisioterapia	39	88,6
Terapia Ocupacional	31	70,5
Fonoaudiologia	30	68,2
Estimulação visual	14	31,8
Fisioterapia aquática	6	13,6
Estimulação auditiva	4	9,1
Psicologia	3	6,8

Legenda: N = número de cuidadoras; % frequência relativa.

Figura 1 – Distribuição do grau de sobrecarga das cuidadoras de crianças com SCZV. IMIP, Pernambuco, 2016-2017.

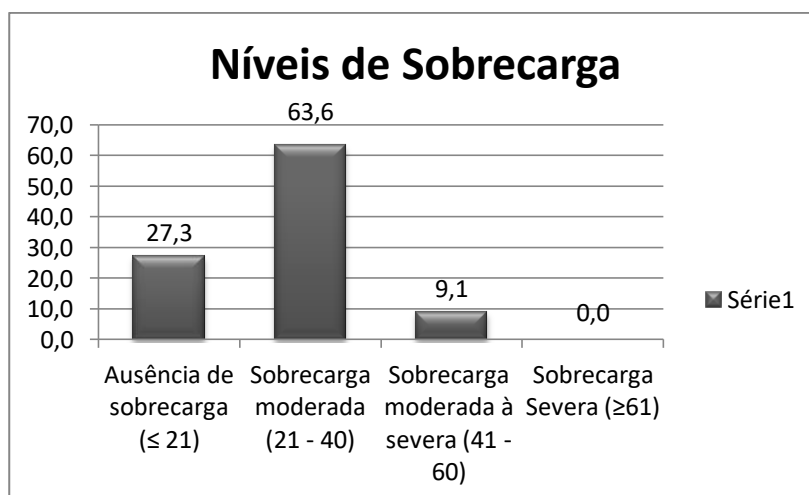


Tabela 3: Distribuição das respostas das quarenta e quatro cuidadoras de crianças com SCZV. IMIP, Pernambuco, 2016-2017.

Perguntas	Nunca		Raramente		Algumas vezes		Frequentemente		Sempre	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
1. Sente que o seu familiar lhe pede mais ajuda do que aquela que precisa?	5	11,4	4	9,1	11	25	3	6,8	21	47,7
2. Sente que devido ao tempo que passa com o seu familiar não dispõe de tempo suficiente para si próprio/a?	3	6,8	4	9,1	13	29,5	7	15,9	17	38,6
3. Sente-se estressado quando tenta conciliar os cuidados ao seu familiar com outras tarefas relacionadas com a sua família ou com a sua profissão?	17	38,6	3	6,8	14	31,8	1	2,3	9	20,5
4. Sente-se incomodado/a pelo modo como o seu familiar se comporta?	44	100	0	0	0	0	0	0	0	0
5. Sente-se irritado quando está com o seu familiar?	43	97,7	0	0	1	2,3	0	0	0	0
6. Sente que o seu familiar afeta as suas relações com outros membros da família ou com amigos, de forma negativa?	41	93,2	0	0	2	4,5	0	0	1	2,3
7. Tem receio sobre o que pode acontecer ao seu familiar no futuro?	10	22,7	7	15,9	10	22,7	5	11,4	12	27,3
8. Sente que o seu familiar está dependente de si?	0	0	1	2,3	3	6,8	3	6,8	37	84,1
9. Sente-se tenso quando seu familiar está por perto?	42	95,5	1	2,3	1	2,3	0	0	0	0
10. Sente que a sua saúde está a sofrer por causa do seu envolvimento com o seu familiar?	29	65,9	5	11,4	5	11,4	1	2,3	4	9,1
11. Sente que não dispõe de tanta privacidade como gostaria de ter por causa do seu familiar?	27	61,4	4	9,1	12	27,3	0	0	1	2,3
12. Sente que a sua vida social foi afetada pelo fato de estar a cuidar do seu familiar?	30	68,2	8	18,2	4	9,1	1	2,3	1	2,3
13. Sente-se pouco à vontade para convidar os seus amigos a virem a sua casa por causa do seu familiar?	42	95,5	0	0	2	4,5	0	0	0	0
14. Sente que o seu familiar parece esperar que cuide dele/a como se fosse a única pessoa de quem ele pode depender?	22	50	1	2,3	0	0	3	6,8	19	43,2
15. Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar enquanto suporta ao mesmo tempo as suas restantes despesas?	6	13,6	3	6,8	8	18,2	2	4,5	25	56,8
16. Sente que não pode continuar a cuidar do seu familiar por muito mais tempo?	38	86,4	4	9,1	2	4,5	0	0	0	0
17. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?	34	77,3	3	6,8	6	13,6	1	2,3	0	0
18. Gostaria de poder transferir o trabalho que tem com o seu familiar para outra pessoa?	42	95,5	0	0	1	2,3	0	0	1	2,3
19. Sente-se inseguro sobre o que fazer quanto ao seu familiar?	20	45,5	2	4,5	18	40,9	2	4,5	2	4,5
20. Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?	8	18,2	5	11,4	8	18,2	4	9,1	19	43,2
21. Pensa que poderia cuidar melhor do seu familiar?	18	40,9	1	2,3	6	13,6	3	6,8	16	36,4
22. De uma maneira geral, você se sente sobrecarregado por cuidar do seu familiar?	5	11,4	17	38,6	9	20,5	7	15,9	6	13,6

No que se diz respeito à comparação do nível de sobrecarga entre as variáveis do cuidador e características de reabilitação das crianças, não houve diferenças estatísticas. Entretanto entre as variáveis clínicas das crianças, observou-se uma relação significativamente estatística da maior sobrecarga do cuidador quando estas apresentavam disfagia ( $p = 0,05$ ) e artrogripose ( $p = 0,05$ ) (tabela 4).

Tabela 4: Correlação entre as variáveis dos achados clínicos das crianças e o escore obtido na escala Burden Interview em 44 cuidadores de crianças com SCZV. IMIP, Pernambuco 2016-2017.

Variáveis	Sim	Não	P- valor
	Média (DP)		
Irritabilidade	31,5±10,3	26,6±8,6	0,11
Hipertonia	27,7±9,3	36,0±1,4	0,22
Disfagia	31,0±9,9	25,4±8,2	0,05
Déficit visual	27,8±9,8	28,6±8,4	0,81
Artrogripose	34,8±11,6	27,0±8,6	0,05
Espasmos musculares	28,4±9,5	27,1±9,4	0,67

Legenda: DP = desvio padrão



## DISCUSSÃO

Em nossas buscas, não encontramos estudos que avaliam o nível de sobrecarga de cuidadores de crianças com a SCZV. Os resultados observados possibilitaram analisar aspectos relativos às características do cuidador e das crianças e à presença de sobrecarga, demonstrando os principais fatores relacionados ao cuidar de crianças com microcefalia.

Observou-se que a totalidade da amostra foi de mulheres, o que está de acordo com a literatura, que evidencia a presença feminina no papel de cuidador principal, o que está ligado a questões socioculturais que incorporam à mulher o papel de principal provedora de cuidados à família e aos necessitados<sup>10</sup>. A média de idade foi de 26,8 anos e a grande maioria eram mães tendo apenas duas avós, esses achados corroboram com os de outros estudos<sup>9,11,17</sup>. Mais da metade dessas cuidadoras (52,3%) possuíam outros filhos, o que coincide com o estudo de Oliveira *et al*, com crianças com paralisia cerebral (PC)<sup>19</sup>.

No que diz respeito à renda familiar, predominou um ou menos que um salário mínimo, renda considerada baixa levando em consideração as necessidades dessas crianças, o que constitui um dos problemas enfrentados pelas cuidadoras<sup>11</sup>. De acordo com o estudo de Oliveira *et al*, cuja a amostra foi com cuidadoras de crianças com PC, a baixa renda familiar pode ser explicada pelo fato delas não conseguirem conciliar o trabalho fora de casa com a rotina do cuidar de uma criança com deficiência, ficando o recurso financeiro a cargo somente do pai, quando presente.

Quanto ao estado civil e grau de escolaridade dessas mulheres, o resultado dessa pesquisa corrobora com o estudo de Neugaard *et al*<sup>20</sup>, onde a maioria são casadas e possuem ensino médio completo. A maioria das cuidadoras (61,4%) residiam no interior do Estado principalmente das Regiões de Saúde IV (15,9%) e II (15,9%) e 38,6% eram da Região Metropolitana do Recife (RMR) - Região de Saúde I. Essa frequência corrobora com a distribuição geográfica dos casos de SCZV, segundo o último informe da Secretaria Executiva de Vigilância de Saúde de Pernambuco<sup>21</sup>, que aponta as regiões I, IV e II com maior número de crianças com diagnóstico confirmado.

Em relação às crianças, a média de idade foi de 13,6 meses e a maior prevalência foi do sexo feminino, corroborando com Moore *et al*<sup>4</sup> e Meneses *et al*<sup>22</sup>. Além da microcefalia, os achados clínicos característicos da SCZV que mais estiveram presentes nesta amostra foram à hipertonia ou espasticidade, as disfunções visuais e a ocorrência de espasmos ou tremores, os quais também foram observados por vários outros autores<sup>3,4,22,23,25</sup>.

Outros achados clínicos também estão presentes nas crianças com SCZV, cuja frequência e gravidade apresentam grande variabilidade, provavelmente em função do tipo, localização e extensão das lesões no Sistema Nervoso Central (SNC). Nesta amostra, poucas crianças tinham déficit auditivo, porém ainda com percentil superior a outros estudos<sup>23</sup>. Foi encontrada hidrocefalia em alguns casos, entretanto ainda não descrita na literatura consultada. A irritabilidade, presente em apenas 13 crianças, difere dos resultados encontrados por Moura da Silva *et al*<sup>24</sup> e Del Campo *et al*<sup>25</sup>, que avaliaram crianças mais novas, o que pode justificar uma possível melhora desse achado de acordo com avanço da idade segundo identificou Van der Linden *et al*.

A disfagia foi um achado clínico importante neste e em outros estudos, e revela imaturidade e incoordenação das funções de sucção, deglutição e respiração inadequadas para a idade, cuja gravidade pode estar relacionada às características de lesões no SNC<sup>16,23,24</sup>. Estudos tem abordado especificamente a apresentação clínica da artrogripose na SCZV, sendo a redução do movimento fetal intra-útero, causa bem conhecida dessa condição, provavelmente também secundária a lesões cerebrais quando afetam o trato córtico-espinal, os neurônios motores ou suas interações<sup>4,25</sup>.

A maioria das crianças (93,2%) já havia iniciado alguma terapia, para estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor, dessas 32,4% realizavam quatro ou mais tipos de terapias semanais, tendo as maiores porcentagens fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia. Esses dados corroboram com o estudo de Ribeiro *et al*<sup>26</sup>, onde foi indicada estimulação precoce com a mesma abordagem como manejo terapêutico, a fim de evitar complicações e na expectativa de que a plasticidade neuronal intrínseca das crianças fosse estimulada, trazendo então uma melhor perspectiva de desenvolvimento, apesar dos graves danos neurológicos já estabelecidos.

De acordo com as diretrizes de estimulação precoce 2016, no que se trata da participação da família, o nascimento de um bebê com comprometimentos graves acarreta um impacto significativo na vida dos pais, que esperavam uma criança saudável. O acolhimento e o cuidado a essas crianças e a suas famílias são essenciais para que se conquiste o maior ganho funcional possível nos primeiros anos de vida<sup>27</sup>.

Além disso, parece ser importante o papel de alguém disposto a ajudar e dar todo apoio e suporte a essas cuidadoras, com o intuito de dividir os cuidados diários prestados as crianças. Nessa amostra, 84,1% das mulheres recebiam ajuda no cuidado com as crianças de microcefalia, dados semelhantes ao de Santos *et al*<sup>11</sup> que em um

estudo com cuidadores de crianças portadoras de Paralisia Cerebral, observou que as mães, cuidadoras principais, frequentemente necessitam de um suporte para conseguir conciliar o cuidado com suas outras tarefas cotidianas.

Os resultados da presente pesquisa apontaram que 72,7% das cuidadoras apresentaram alguma sobrecarga, coincidindo com estudos que avaliaram cuidadores de crianças com PC e encontraram sobrecarga na maior parte de suas amostras<sup>18,28</sup>. Em relação ao escore total de sobrecarga, assim como em outros estudos, foi encontrado um baixo percentual de sobrecarga de moderada a severa e ausência de sobrecarga severa, o que pode ser justificado pelo fato das crianças encontrarem-se em uma faixa etária na qual necessitam de cuidados semelhantes àqueles de crianças que não apresentam nenhuma deficiência<sup>28</sup>. Já Barbosa *et al*<sup>29</sup> encontraram sobrecarga parecida em cuidadores de crianças com PC, na faixa etária de 5 a 12 anos e atribuem seus resultados ao fato dos cuidadores terem vivenciado um processo de adaptação psicossocial eficiente com o passar do tempo e então, passaram a ter uma percepção menos negativa da situação, nesta faixa etária.

Segundo Cardoso *et al*<sup>10</sup>, os principais fatores relacionados à sobrecarga refletem questões ligadas às dificuldades de enfrentamento de situações cotidianas conflitantes, dificuldades econômicas e estresse emocional. Dentre os 22 itens da ZBI, os que indicaram maior sobrecarga, nesse estudo, foram as perguntas relacionadas à dependência e aos fatores econômicos.

Quando os cuidadores são questionados se eles sentem que a criança depende deles 84,1% indicaram o maior escore, o qual ressalta que a dependência funcional de uma criança pode gerar em seus cuidadores uma sobrecarga física e emocional. Cardoso *et al* observaram que quanto maior a dependência do paciente, maior o risco de doenças como a depressão e menor qualidade de vida do cuidador.

A dificuldade financeira foi investigada perguntando se o cuidador sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar da criança, somando-se as suas outras despesas, nesse item 56,8%, da amostra relataram “sempre”, coincidindo com o estudo de Rosset *et al*<sup>18</sup>. Como as crianças com microcefalia geralmente necessitam de medicamentos, transporte, fralda, alimentação adequada, entre outras despesas a dificuldade financeira pode ser um fator que contribui para a sobrecarga.

Quando questionado a cuidadora se ela sente que deveria estar fazendo mais pela criança, observou-se um percentual de 43,2%, refletindo uma autocrítica. Esse dado associa-se com os estudos de Cardoso *et al* e Oliveira *et al*, onde em ambos, o cuidador passa a negligenciar o autocuidado a favor de cuidar do próximo. Esse sentimento possivelmente ocorre porque a cuidadora principal pode ter a percepção que o tempo oferecido para os cuidados com a criança é insuficiente.

Os itens da escala que apresentaram pontuações mais baixas (0, 1 e 2) de acordo com o escore, foram mais frequentes em aspectos relacionados a constrangimento, saúde, privacidade, vida social, incomodo com a presença da criança, irritabilidade constante e envolvimento negativo com familiares e amigos. Provavelmente esses achados se dão porque a maioria da amostra retrata um envolvimento de mãe e filho, sendo esta relação um possível motivo para que as mães não consigam perceber tais aspectos negativos.

Neste estudo, não foi encontrado resultado estatisticamente significativo quando comparado o nível de sobrecarga com idade das cuidadoras, grau de escolaridade, renda familiar e características de reabilitação, corroborando com estudos que avaliaram cuidadores de crianças com PC<sup>11,28</sup>.

Houve significância estatística nas associações da sobrecarga do cuidador com dois achados clínicos das crianças ( $p = 0,05$ ), indicando que aquelas que apresentam

disfagia e/ou artrogripose, sobrecarregam mais seus cuidadores, possivelmente pela maior dependência de cuidado. Quanto à disfagia, para evitar desconfortos como engasgos e broncoaspiração com o acúmulo de saliva ou resíduos alimentares, é provável que as cuidadoras tenham maior atenção no momento da alimentação e quanto ao posicionamento adequado da cabeça dessas crianças, o que pode gerar uma maior sobrecarga.

A sobrecarga do cuidador relacionada a artrogripose nas crianças pode ser explicada devido a presença de inúmeras deformidades articulares<sup>30</sup>, além das características típicas da SCZV, exigindo assim uma grande demanda de cuidados, tanto nas atividades de vida diária, como: banho, troca de fraldas, mudança de roupas e transferências, quanto na reabilitação.

No entanto, é essencial o acompanhamento desses pacientes por equipes multidisciplinares, para uma avaliação e aplicação correta de um tratamento reabilitador, além disso, esses acompanhamentos também podem contribuir para melhora da sobrecarga dos cuidadores, tendo em vista os esclarecimentos relacionados às condições das crianças, atividades em grupo para compartilhamento de experiências e orientações quanto às formas de manejo, posicionamento e estimulação do desenvolvimento.

Este estudo apresentou algumas limitações, como: confirmação do diagnóstico das crianças, pois, nem todas tinham confirmação laboratorial do ZIKV e também não se pode descartar a possibilidade de os entrevistados terem ficado com algum receio ou até mesmo com vergonha de responder honestamente sobre sua relação com a tarefa de cuidar da criança, tendo em vista que a forma de aplicação escolhida, da escala Burden Interview, foi de o entrevistador ler as perguntas; podendo ter influenciado nos resultados.

O grande impacto provocado pelas notificações de crianças com microcefalia promoveu grande mobilização de serviços e equipes multidisciplinares com objetivo de atender todas as crianças atingidas pela SCZV. Pela gravidade presente na maior parte dos casos, as famílias sofreram modificações na sua organização e rotina, para atender as necessidades das crianças, sendo então, destinado um membro da família como cuidador principal, na maioria das vezes, a mãe.

Tendo em vista que o responsável pela criança tem papel importante tanto nos cuidados de vida diária como no processo de reabilitação torna-se necessário uma maior atenção às dificuldades apresentadas por eles. Portanto, o conhecimento dos fatores relacionados à sobrecarga é mais um dado a ser agregado no planejamento de atenção e intervenção a essa população. Sugere-se a realização de outras pesquisas voltadas especificamente para cada fator que geram maior sobrecarga nesses cuidadores, considerando a escassez de estudos publicados.

## REFERÊNCIAS

1. Eickmann SH, Carvalho MD, Ramos RC, Rocha MA, Linden V, Silva PF. Zika virus congenital syndrome. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro. 2016,July;32(7).
2. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 14/2017. 2017;48(13):1-9.
3. Schuler-Faccini L, Ribeiro EM, Feitosa IML, Horovitz DDG, Cavalcanti DP, Pessoa A, et al. Possible Association Between Zika Virus Infection and Microcephaly — Brazil, 2015. *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)*. January 29, 2016;65(3):59–62.
4. Moore CA, Staples JE, Dobyns WB, Pessoa A, Ventura CV, Fonseca EB, et al. Characterizing the Pattern of Anomalies in Congenital Zika Syndrome for Pediatric Clinicians. *JAMA pediatrics*. 2016.
5. Miranda-Filho DB, Martelli CMT, Ximenes RAA, Araújo TVB, Rocha MAW, Ramos RCF, et al. Initial Description of the Presumed Congenital Zika Syndrome. *American Journal of Public Health*. 2016;106(4):598-600.
6. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus zika [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2016.
7. Reis RP. Aumento dos casos de microcefalia no Brasil. *Rev Med Minas Gerais*. 2015;25(6):88-91.



8. Barbosa MAM; Balieiro MMFG; Pettengill MAM. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis. 2012 Jan-Mar;21(1): 194-9.
9. Bracclialli LMP, Bagagi PS, Sankako AM, Araújo RCT. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Rev. Bras. Ed. Esp. Marília*. 2012 Jan-Mar;18(1): 113-26.
10. Cardoso L, Vieira MV, Ricci MAM, Mazza RS. Perspectivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. *Rev. Esc. Enferm. USP*. 2012;46(2):513-7.
11. Santos AAS, Vargas MM, Oliveira CCC, Macedo IAB. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de Crianças com paralisia cerebral. *Cienc. Cuid. Saude*. 2010 Jul/Set;9(3):503-509.
12. Ferreira F, Pinto A, Laranjeira A, Pinto AC, Lopes A, Viana A et al. Validação da escala de Zarit: sobrecarga do cuidador em cuidados paliativos domiciliários, para população portuguesa\*. *Cadernos de Saúde*. 2010; 3(2):13-9.
13. Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview. *Rev Bras Psiquiatr*. 2002;24(1):12-7.
14. Brunoni D, Assis SMB, Osório AAC, Seabra AG Amato CAH, Teixeira MCTV, et al. Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2016;21(10):3297-3302.
15. Camargos ACR, Lacerda TTB, Viana SO, Pinto LRA, Fonseca MLS. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant. Recife*. 2009 jan./mar;9(1):31-7.

16. Botelho ACG, Neri LV, Silva MQFd, Lima TTd, Santos KGd, Cunha RMAAd, et al. Presumed congenital infection by Zika virus: findings on psychomotor development - a case report. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*. 2016;16(suppl 1):39-44.
17. Trigueiro LCL, Lucena NMG, Aragão POR, Lemos MTM. Perfil sociodemográfico e índice de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física. *Fisioterapia e Pesquisa*, São Paulo. 2011 jul/set;18(3):223-7.
18. ROSSET, M. O. S. A sobrecarga na família de crianças com paralisia cerebral. Dissertação (Mestrado) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.
19. Oliveira MFS, Silva MBM, Frota MA, Pinto JMS, Frota LMCP, Sá FE. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *Rev. Bras. Pesq. em Saúde*. 2008;21(4):275-280.
20. Neugaard B, Andresen E, McKune SL, Jamoom EW. Health-Related Quality of Life in a National Sample of Caregivers: Findings from the Behavioral Risk Factor Surveillance System. *J Happiness Stud*. 2008;9:559–575.
21. Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco. Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde. Informe Técnico – nº 08/2017. Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika (SCZ). 2 Maio 2017. <https://www.cievspe.com/microcefalia>. (Acesso em 7 de maio de 2017).
22. Meneses JDA, Ishigami AC, Mello LM, Albuquerque LL, Brito CAA, Cordeiro MT, et al. Lessons Learned at the Epicenter of Brazil's Congenital Zika Epidemic: Evidence From 87 Confirmed Cases. *Clin Infect Dis*. 2017;64(10):1302-8.
23. Van der Linden V, Pessoa A, Dobyys W, Barkovich AJ, Van der Linden Júnior H, Filho ELR, et al. Description of 13 Infants Born During October 2015–

- January 2016 With Congenital Zika Virus Infection Without Microcephaly at Birth — Brazil. *Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR)*. 2016;65(47):1343-8.
24. Moura da Silva AA, Ganz JS, Sousa PD, Doriqui MJ, Ribeiro MR, Branco MD, et al. Early Growth and Neurologic Outcomes of Infants with Probable Congenital Zika Virus Syndrome. *Emerging infectious diseases*. 2016;22(11):1953-6.
25. Del Campo M, Feitosa IM, Ribeiro EM, Horovitz DD, Pessoa AL, Franca GV, et al. The phenotypic spectrum of congenital Zika syndrome. *Am J Med Genet*. 2017;173:841-57.
26. Ribeiro EM, Lopes TF, Kerbage SC, Pessoa ALS, Cavalcanti LPG. From the perception of a cluster of cases of children with microcephaly to congenital Zika syndrome in Brazil: the lessons we have learned and the challenges that lie ahead of us. *Journal of Venomous Animals and Toxins including Tropical Diseases*. 2017; 23:15.
27. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Diretrizes de estimulação precoce : crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2016.
28. Ferreira MC, Di Naccio BL, Otsuka MYC, Barbosa AM, Corrêa PFL, Gardenghi G. Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos sócioeconômicos. *Acta Fisiatr*. 2015;22(1):9-13.

29. Barbosa APM, Zampa TN, Iwabe C, Diz MAR. Relação da sobrecarga do cuidador, perfil funcional e qualidade de vida em crianças com paralisia cerebral. *Rev Neurocienc.* 2012;20(3):367-371.
30. Niehues JR, Gonzales AI, Fraga DB. Intervenção fisioterapêutica na artrogripose múltipla congênita: uma revisão sistemática. *Cinergis.* 2014;15(1):43-47.