

Qualidade de vida de cuidadores de crianças com microcefalia**Quality of life of careers of children with microcephaly**

DOI:10.34117/bjdv6n1-363

Recebimento dos originais: 30/11/2019

Aceitação para publicação: 30/01/2020

Erika Ribeiro Garcia

Acadêmica do Curso de Nutrição da Universidade Ceuma.

Instituição: Universidade Ceuma

Endereço: Rua Josué Montello, 1 - Renascença II, São Luís - MA, Brasil.

E-mail: erikka.garcya@gmail.com

Silvania Silva Bezerra

Nutricionista graduada pela Universidade Ceuma.

Instituição: Universidade Ceuma.

Endereço: Rua Josué Montello, 1 - Renascença II, São Luís - MA, Brasil.

E-mail: silvaniasbezerra@hotmail.com

Larissa Islayne Frota dos Reis

Nutricionista graduada pela Universidade Ceuma.

Instituição: Universidade Ceuma

Endereço: Rua Josué Montello, 1 - Renascença II, São Luís - MA, Brasil.

E-mail: larissa_islayne@hotmail.com

Sarah Serra de Azevedo

Nutricionista graduada pela Universidade Ceuma.

Instituição: Universidade Ceuma

Endereço: Rua Josué Montello, 1 - Renascença II, São Luís - MA, Brasil.

E-mail: sarahazevedotorres@gmail.com

Eriane Souza Viana

Nutricionista graduada pela Universidade Ceuma.

Instituição: Universidade Ceuma.

Endereço: Rua Josué Montello, 1 - Renascença II, São Luís – MA, Brasil.

E-mail: tec.nutri.eriane.s.v@hotmail.com

Juliane Wend Vieira Silva

Nutricionista graduada pela Universidade Ceuma.

Instituição: Universidade Ceuma.

Rua Josué Montello, 1 - Renascença II, São Luís - MA, Brasil.

E-mail: julianewend.jw@gmail.com

Thalita Beatriz Martins Andrade

Nutricionista graduada pela Universidade Ceuma.

Instituição: Universidade Ceuma.

Rua Josué Montello, 1 - Renascença II, São Luís - MA, Brasil.

E-mail: biaferrari_21@hotmail.com

Andréa Dias Reis

Mestre em Saúde do Adulto e da Criança - Universidade Federal do Maranhão (PPGSAC)- UFMA;
 Doutoranda em Ciências da Motricidade- Faculdade de Ciência e Tecnologia da UNESP.
 Instituição: Universidade Estadual Paulista (UNESP)
 Endereço: Rua Roberto Símonsens, 305 - Centro Educacional, Presidente Prudente - SP, Brasil.
 E-mail: adr.dea@hotmail.com

Ângela Tâmara Souza Barroqueiro

Mestre em Ciências da Saúde - Universidade Federal do Maranhão (UFMA); Doutoranda em
 Ciências da Saúde – UFMA. Docente do Curso de Nutrição – Universidade Ceuma.
 Instituição: Universidade Ceuma
 Rua Josué Montello, 1 - Renascença II, São Luís - MA, 65075-120.
 E-mail: angelatlsouza@gmail.com

Luciana Pereira Pinto Dias

Mestre em Saúde do Adulto e da Criança - Universidade Federal do Maranhão (PPGSAC)-
 (UFMA); Preceptora de estágio do Curso de Nutrição – Universidade CEUMA.
 Instituição: Universidade Ceuma.
 Endereço: Rua Josué Montello, 1 - Renascença II, São Luís - MA, Brasil.
 E-mail: diaspluciana@gmail.com

RESUMO

A qualidade de vida (QV) compreende questões intrínsecas e extrínsecas da vida cotidiana tornando-as abrangentes e diferenciadas. Em crianças com microcefalia essas questões impactam na QV dos seus cuidadores e refletem nos aspectos clínicos das mesmas. O objetivo deste estudo foi analisar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com microcefalia. Trata-se de um estudo transversal descritivo, realizado com crianças com diagnóstico médico de microcefalia, de 0 e 2 anos de idade atendidas em um Centro de Referência em Neurodesenvolvimento, Assistência e Reabilitação. O Questionário de Avaliação de Qualidade de Vida Abreviado (WHOQOL-bref) e o Inquérito nutricional de crianças menores de cinco anos de idade–SISVAN, adaptado pelos pesquisadores, foram utilizados nas coletas. Os dados foram tabulados no Excel 2010® e analisados no Stata 14.0. A QV dos cuidadores quanto a satisfação com a saúde (17,27%), percepção da QV (18,08%) e no Domínio Meio Ambiente (52,83%), apresentaram os menores percentuais. Prevaleram cuidadores do gênero feminino (95,29%), sendo a mãe a principal cuidadora (91,76%) e responsável pelo domicílio (58,82%), equivalência entre solteiros e casados (43,53%), da cor parda/mulata/morena (75,29%), com ensino médio completo (69,41%), não trabalhavam (79,52%) e recebiam Benefício de Prestação Continuada (67,06%). Conclui-se que os cuidadores de crianças com microcefalia apontaram insatisfação com a saúde, com a autopercepção de qualidade de vida e com o meio ambiente.

Palavras-Chave: Qualidade de vida; Cuidadores; Crianças; Microcefalia

ABSTRACT

Quality of life (QOL) comprises intrinsic and extrinsic aspects of everyday life, making them comprehensive and differentiated. In children with microcephaly, these issues affected their caregivers' QOL and reflected on their clinical aspects. The aim of this study was to analyze the quality of life of caregivers of children with microcephaly. This is a descriptive cross-sectional study conducted with children with a medical diagnosis of microcephaly, 0 and 2 years old, attended at a Neurodevelopmental Reference Center, Care and Rehabilitation. The Abbreviated Quality of Life Assessment Questionnaire (WHOQOL-bref) and the Nutrition Survey of Children Under Five years old - SISVAN, adapted by the researchers, were used in the collections. Data were tabulated in Excel

2010® and analyzed in Stata 14.0. The caregivers' QOL regarding health satisfaction (17.27%), perception of QoL (18.08%) and the Environment Domain (52.83%) presented the lowest percentages. Female caregivers prevailed (95.29%), with the mother being the main caregiver (91.76%) and responsible for the household (58.82%), equivalence between single and married (43.53%), brown / mulatto / brunette (75.29%), with complete high school (69.41%), not working (79.52%) and received Continued Benefit Benefit (67.06%). It was concluded that the caregivers of children with microcephaly pointed to dissatisfaction with their health, self-perception of quality of life and the environment.

Keywords: Quality of life; Caregivers; Children; Microcephaly

1 INTRODUÇÃO

Qualidade de vida (QV) foi um termo que inicialmente associava-se ao bem estar, necessidade e satisfação, descrevendo um completo estado de felicidade (COSTA, 2018). Sua definição recebeu mais destaque principalmente na década de 90 com a taxonomia das definições apresentadas de quatro formas; definição global (satisfação/insatisfação), com base em componentes (estudos empíricos), focalizada (avaliação de pessoas com patologias) e combinada (instrumentos para avaliação global e fatorial) (SCHUWARZERLMÜLLER, 2015).

Foi nessa mesma década que o Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (OMS), denominou que QV é “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL GROUP, 1995, p. 1405).

Do ponto de vista investigativo, para Vilarta (2010), existem características diferenciais entre uma pessoa com deficiência daquelas consideradas normais ou sem deficiência aparente, visto que a QV é percebida como um acontecimento que se estrutura nas relações intergrupos, intrapessoal e interpessoal. Segundo Rogeiro (2013) pessoas portadoras de deficiências que afetam o sistema cerebral, possuem limitações que dificultam as atividades diárias e sobrevivência em meio a uma sociedade onde ainda há discriminação por falta de conhecimento sobre suas condições clínicas.

Nesse sentido, convém ressaltar que a presença do cuidador assim como o seu bem-estar influencia para melhor QV do paciente, porém o mesmo também necessita de cuidados, assistência social, orientação e reconhecimento, pois a dedicação em tempo integral pode vir a gerar uma sobrecarga de trabalho resultando em desgastes físicos e emocionais (SANTOS *et al.*, 2017). Desta forma, estes fatores tornam-se ainda mais abrangentes e diferenciados, quando direcionados aos cuidadores de crianças portadoras de microcefalia (COSTA, 2018).

A microcefalia é uma má-formação decorrente de alterações ou distúrbios no neurodesenvolvimento embrionário na fase de proliferação neuronal que ocorre de forma precoce na gestação geralmente entre o terceiro e quarto mês (CAVET, 2016). Nesse período diversas infecções tem a capacidade de cruzar a membrana placentária alcançando a corrente sanguínea do feto trazendo

consequências para o recém-nascido, como por exemplo; atraso no desenvolvimento, incapacidades físicas e intelectuais, convulsões e dificuldades visuais e auditivas caracterizando a microcefalia (MOORE, 2016).

A microcefalia pode ser diagnosticada por meio de exames neurológicos e de imagem e também mediante à aferição da medida do Perímetro Cefálico (PC) (BRASIL, 2015a). A OMS estabelece que a medida do PC deve ser realizada 24 horas após o nascimento e durante a primeira semana do pós-parto, considerando o parâmetro de classificação de microcefalia grave, se o PC for menor que três desvios-padrões na Curva de Crescimento (30 centímetros) (BRASIL, 2016a). Já o Ministério da Saúde adotou o PC igual a 32 centímetros como medida para ser feita uma possível identificação de recém-nascidos com microcefalia (BRASIL, 2015a).

A microcefalia geralmente pode ser causada por síndromes metabólicas, vírus, infecções congênitas, desnutrição materna, uso de fármacos e drogas no decorrer da gestação (SANTOS, 2018). Nunes (2016), ressalta a importância do avanço de técnicas diagnósticas que esclareçam a patogênese da infecção principalmente pelo vírus *Zika* e a universalização de critérios para a correta determinação dos casos de microcefalia.

Os aspectos clínicos da microcefalia podem acarretar em alterações na rotina familiar gerando modificações psicológicas, físicas, profissionais e sociais em seus cuidadores que muitas vezes renunciam o seu bem-estar em detrimento dos compromissos no cuidado das crianças (SILVA, 2019). Logo, estudos que avaliem a QV de cuidadores de crianças com microcefalia podem auxiliar no advento de medidas que possam melhorar aspectos do bem-estar do cuidador resultando no bom desenvolvimento das crianças (SANTOS, 2018). Desta forma, esse estudo teve por objetivo analisar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com microcefalia.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Tratou-se de um estudo transversal descritivo, com coleta de dados realizada em um Centro de Referência em Neurodesenvolvimento, Assistência e Reabilitação de Crianças, localizado em São Luís, Maranhão, Brasil, no período de janeiro a maio de 2018.

Esta pesquisa faz parte de um estudo maior intitulado “Educação Nutricional para responsáveis de crianças com Microcefalia: Evolução Nutricional, Consumo alimentar de crianças e Qualidade de Vida do binômio mãe-filho”, o qual foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade CEUMA, conforme preconiza a Resolução nº 466 de 12 de Dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde, sob o número de protocolo 2.363.32.

A amostra foi do tipo não probabilística constituída por crianças de 0 a 2 anos de idade, de ambos os gêneros, com diagnóstico médico de microcefalia e por seus respectivos cuidadores. Foram

incluídos no estudo os cuidadores das crianças atendidas no Centro de Reabilitação que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram excluídos da amostra aqueles que mesmo depois de assinarem o TCLE desistiram da pesquisa. Ao total, foram aplicados 87 questionários, contudo 2 foram excluídos por estarem com dados incompletos.

Na coleta dos dados utilizou-se o Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida -*The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL – Bref)* questionário, contendo 26 perguntas (sendo a pergunta número 1 e 2 sobre a qualidade de vida geral). As duas perguntas iniciais do questionário WHOQOL-BREF, classificam-se como questionamentos sobre a qualidade de vida geral, onde a primeira avalia a percepção da qualidade de vida (QV_1) e a segunda avalia a satisfação com a saúde (QV_2).

Fora essas duas questões (1 e 2), o instrumento tem 24 facetas as quais compõem 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (Quadro1). As respostas seguem uma escala de *Likert*: de 1 a 5, quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida (FLECK, 2000) .

Quadro 1. Domínios e facetas do questionário WHOQOL-bref

| |
|---|
| Domínio 1-Domínio físico |
| 3.Dor e desconforto |
| 4. Energia e fadiga |
| 10. Sono e repouso |
| 15. Mobilidade |
| 16. Atividades da vida cotidiana |
| 17. Dependência de medicação ou de tratamentos |
| 18. Capacidade de trabalho |
| Domínio 2- Domínio Psicológico |
| 5.Sentimentos positivos |
| 6. Pensar, aprender, memória e concentração |
| 7. Autoestima |
| 11. Imagem corporal e aparência |
| 19. Sentimentos negativos |
| 26. Espiritualidade/religião/crenças pessoais |
| Domínio 3 - Relações sociais |
| 20. Relações pessoais |
| 21. Suporte (Apoio) social |
| 22. Atividade sexual |
| Domínio 4 - Meio ambiente |
| 8. Segurança física e proteção |
| 9. Ambiente no lar |
| 12. Recursos financeiros |
| 13. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade |
| 14. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades |
| 23. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer |
| 24. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima) |
| 25. Transporte |

Fonte: Fleck, 2000.

O Inquérito Nutricional de crianças menores de 5 anos de idade do Sistema de Vigilância Alimentar e Nutricional (SISVAN) (BRASIL, 2011a), adaptado pelos pesquisadores, foi utilizado para a obtenção e registro dos dados referentes a situação sociodemográfica dos cuidadores e também sobre as condições de nascimento, clínicas e de dados antropométricos das crianças.

As variáveis analisadas foram: gênero, grau de parentesco, estado civil, etnia, responsável pelo domicílio, nível de escolaridade, ocupação, recebimento de Bolsa Família e Benefício de Prestação Continuada (BPC) dos cuidadores, pré-natal, tipo de parto, comorbidades associadas, quantidade de medicamentos utilizados, causas da microcefalia, idade (meses), comprimento (centímetros) e peso (quilos) das crianças.

Os dados antropométricos das crianças foram coletados em uma sala de triagem do Centro de Reabilitação, com auxílio de uma balança Balmark (Mobile Baby®) previamente calibrada, com capacidade de até 25 quilogramas, sendo esta pesagem feita com a criança despida e descalça.

Para a obtenção do comprimento foi utilizado um antropômetro infantil portátil Wood-WCS®. A mensuração do comprimento foi feita com a criança deitada na horizontal, sendo a régua do antropômetro graduada em centímetros, com haste fixa junto a graduação zero e na parte oposta, deslizando o cursor sobre a escala milimétrica. O ápice da cabeça manteve-se apoiado no anteparo vertical fixo da régua, e os membros inferiores foram mantidos em extensão e juntos, com a planta dos pés apoiada no anteparo vertical móvel (FAGUNDES *et al*, 2004).

O parâmetro antropométrico utilizado neste estudo foi o Índice de Massa Corporal por Idade (IMC/I). O mesmo foi classificado através da curva de crescimento para crianças de 0 a 2 anos de idade desenvolvida pela OMS. Para o diagnóstico nutricional foram levados em conta os escores e suas seguintes classificações: magreza acentuada ($< \text{Escore-z} -3$), magreza ($\geq \text{Escore-z} -3$ e $\leq \text{Escore-z} -2$), eutrofia ($\geq \text{Escore-z} -2$ e $\leq \text{Escore-z} +1$), risco de sobrepeso ($> \text{Escore-z} +1$ e $\leq \text{Escore-z} +2$), sobrepeso ($> \text{Escore-z} +2$ e $\leq \text{Escore-z} +3$) e obesidade ($> \text{Escore-z} +3$) (BRASIL, 2011a).

A tabulação dos dados ocorreu no programa Microsoft Excel 2010® e a análise estatística no software Stata (14.0) ®. Os dados foram expressos por meio de média e desvio padrão, para as variáveis numéricas e de frequências absolutas e relativas, para as variáveis categóricas. Os mesmos foram apresentados em tabelas e gráficos.

3 RESULTADOS

A amostra final foi de 85 cuidadores. Observou-se uma prevalência do gênero feminino quanto aos entrevistados (95,29%) e quanto ao grau de parentesco, evidenciou-se a participação predominante da mãe como principal cuidadora (91,76%). A análise da situação conjugal constatou proporções equivalentes entre solteiros e casados (43,53%), respectivamente. A maioria da amostra

declarou-se da cor parda/mulata/morena (75,29%), tinha como responsável pelo domicílio a mãe (58,82%), possuía o ensino médio completo (69,41%), não trabalhava (79,52%) e recebia o BPC (67,06%) (Tabela 1).

Tabela 1. Características sociodemográficas dos cuidadores de crianças com microcefalia. São Luís - MA, 2018.

| Variáveis | n | % |
|-----------------------------------|----------|----------|
| Gênero | | |
| Masculino | 4 | 4,71 |
| Feminino | 81 | 95,29 |
| Grau de parentesco | | |
| Pai | 4 | 4,71 |
| Mãe | 78 | 91,76 |
| Tio(a) | 1 | 1,18 |
| Avó/avô | 2 | 2,35 |
| Estado civil | | |
| Solteiro(a) | 37 | 43,53 |
| Casado(a) | 37 | 43,53 |
| União estável | 10 | 11,76 |
| Separado(a) | 1 | 1,18 |
| Etnia | | |
| Branca | 13 | 15,29 |
| Parda/Mulata/Morena | 64 | 75,29 |
| Negra | 6 | 7,06 |
| <i>Missing</i> | 2 | 2,35 |
| Responsável pelo domicílio | | |
| Pai | 18 | 21,18 |
| Mãe | 50 | 58,82 |
| Avó/avô | 12 | 14,12 |
| Outro | 1 | 1,18 |
| <i>Missing</i> | 4 | 4,71 |
| Nível de escolaridade | | |
| Ensino Fundamental | 13 | 15,29 |
| Ensino Médio | 59 | 69,41 |
| Ensino Superior | 13 | 15,29 |
| Ocupação | | |
| Trabalha | 17 | 20,48 |
| Não trabalha | 66 | 79,52 |
| Bolsa família | | |
| Sim | 39 | 45,88 |
| Não | 45 | 52,94 |
| <i>Missing</i> | 1 | 1,18 |
| BPC | | |
| Sim | 57 | 67,06 |

| | | |
|---------|----|-------|
| Não | 27 | 31,76 |
| Missing | 1 | 1,18 |

DP: Desvio Padrão; *Missing*: Dados faltantes; BPC: Benefício de Prestação Continuada.

A média de idade das crianças foi de 23,24±7,11 meses. Em relação às suas características clínicas, a maioria era do gênero feminino (51,76%), cujas mães realizaram o pré-natal (96,47%) e proveniente de parto cesáreo (55,29%). Foi identificado que 63,53% dos casos de microcefalia não possuíam causa definida registrada nos prontuários das crianças. Quanto à avaliação antropométrica verificou-se que, segundo o parâmetro de IMC/I, 44,41% das crianças encontravam-se eutróficas (Tabela 2).

Tabela 2. Características clínicas e antropométricas de crianças com microcefalia. São Luís - MA, 2018.

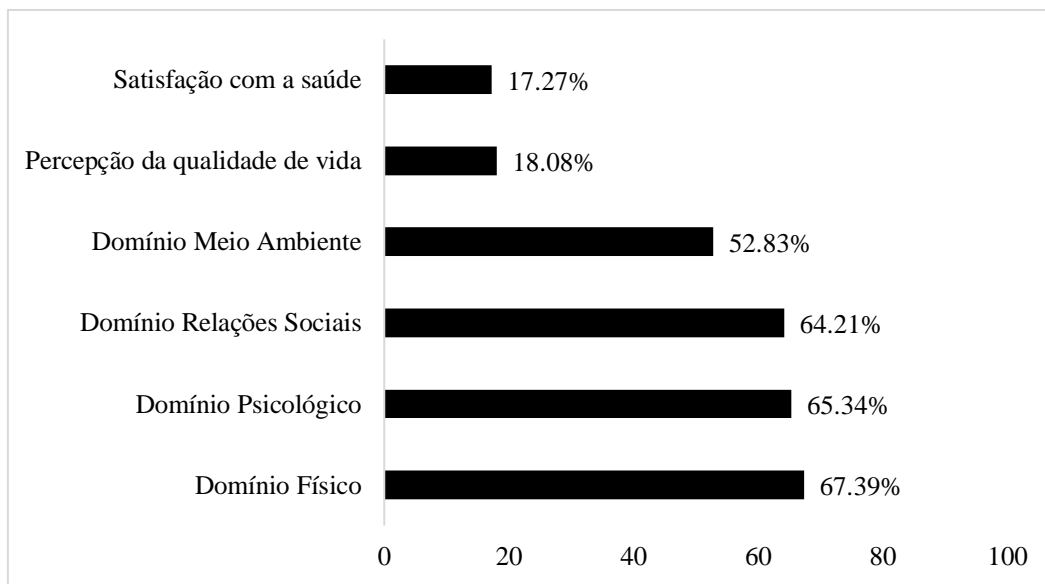
| Variáveis | média ±DP (n=85) |
|----------------------------------|------------------|
| Idade (meses) | 23,24±7,11 |
| Medicamentos (quantidade) | 2,05±0,99 |
| Gênero | n (%) |
| Feminino | 44 (51,76) |
| Masculino | 41 (48,24) |
| Pré-natal | |
| Sim | 82 (96,47) |
| Não | 3 (3,53) |
| Tipo de parto | |
| Vaginal | 38 (44,71) |
| Cesáreo | 47 (55,29) |
| Causas da microcefalia | |
| Zika vírus | 29 (34,12) |
| Anoxia | 2 (2,35) |
| Sem causa definida | 54 (63,53) |
| Comorbidades | |
| Sim | 36 (42,89) |
| Não | 48 (56,47) |
| Missing | 1 (1,18) |
| IMC/I (classificação) | |
| Eutrofia | 38 (44,71) |
| Magreza | 28 (32,94) |
| Risco de sobrepeso | 8 (9,41) |
| Sobrepeso | 7 (8,24) |

| | |
|-----------|----------|
| Obesidade | 0 (0,00) |
| Missing | 4 (4,71) |

DP:Desvio Padrão; *Missing*: Dados faltantes; IMC/I: Índice de Massa Corporal por Idade.

De acordo com o gráfico 1, a satisfação com a saúde (17,27%) e percepção da qualidade de vida (18,08%), apresentaram percentuais muito baixos. O domínio que apresentou a menor porcentagem de QV foi o do Meio Ambiente (52,83%), e o que teve maior valor foi o Domínio Físico (67,39%).

Gráfico 1- Escores médios dos domínios do WHOQOL-bref de cuidadores de crianças com microcefalia. São Luís - MA, 2018.



Fonte: Elaborado pelos pesquisadores. São Luís-MA, 2018.

4 DISCUSSÃO

Conforme os resultados encontrados no presente estudo, foi possível observar a prevalência da participação da mulher nos cuidados à criança microcefálica, sendo a mãe a principal cuidadora. Resultados semelhantes foram vistos por Menezes (2019), que avaliou 33 cuidadoras de crianças com microcefalia no Hospital Universitário da Universidade Federal de Sergipe, sendo que 97% delas eram genitoras das crianças.

Segundo Félix (2018), em seu estudo realizado sobre casos de microcefalia de três municípios no interior da Paraíba, o mesmo constatou uma relação de distanciamento entre pai e filho, onde o pai manteve-se no perfil de provedor do lar, sem envolvimento afetivo com os filhos, sendo as ações

de cuidado desempenhadas pela mãe. Todavia, segundo Câmara (2018), quando há compartilhamento de tarefas entre familiares ou cônjuges, as responsabilidades serão dosadas e menor será a sobrecarga mental e física sobre o cuidador.

Colesante *et al.*, (2015), ressaltaram que uma criança microcefálica requer cuidados especiais o que acarreta à renúncia de momentos importantes na vida do cuidador, tendo em vista que os mesmos tendem a negligenciar suas próprias necessidades em prol do bem-estar da criança dedicando seu tempo integral em atividades diárias como: dar de comer, dar banho, preparações das refeições, gerir medicação, transportar e auxiliar na manutenção da habilitação da criança (PADILHA, 2017).

Os dados do presente estudo também revelaram baixos valores percentuais de satisfação com a saúde e percepção da QV por parte dos cuidadores. Tais achados corroboram com o estudo de Sá *et al.*, (2017), realizado no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce, na cidade de Fortaleza, Ceará, com 23 pais/familiares, no qual os mesmos demonstraram em seus resultados que cuidadores estão mais susceptíveis ao surgimento de doenças físicas e comorbidades.

Do mesmo modo Fernandes (2018) destaca a hipertensão, diabetes e osteoporose como doenças crônicas não transmissíveis mais prevalentes entre mães de crianças com microcefalia. Rodrigues *et al.*, (2014), ressaltam ainda sintomas físicos (dores articulares, mialgia e astenia) e psicológico (ansiedade, depressão e o estresse) como os principais causadores do isolamento social e insatisfação com a vida dos cuidadores.

Porém, ainda no presente estudo, o Domínio Meio Ambiente (DMA) foi o que apresentou o menor percentual, sendo os aspectos de cuidados com a saúde e de recursos financeiros, os apontados como os mais difíceis pelos cuidadores. Isto pode ter ocorrido já que os cuidadores não atentavam para a própria saúde, pois o cuidado à criança tornara-se prioridade e também por conta de que a maioria deles não trabalhava e tinha como principal fonte de renda apenas o BPC.

Apolinário (2018), em seu estudo, realizado na Coordenadoria de Atendimento à Pessoa com Deficiência Física, localizada na Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência de João Pessoa – PB, ao analisar a sobrecarga e a QV de 30 pais de crianças com microcefalia, observou resultados significativos de associação estatística entre a sobrecarga e o DMA ($p=0,002$), constatando que níveis maiores de sobrecarga podem representar menores escores neste domínio evidenciando uma pior QV em todos os aspectos do DMA.

Fernandes (2018), em estudo realizado no ambulatório do Hospital Universitário de Sergipe, ao comparar a QV de 39 mães de crianças com microcefalia e de 39 mães de crianças com desenvolvimento neuropsicomotor normal, porém com transtorno alimentar (intolerância a lactose ou alergia a proteína do leite), relatou que a percepção da QV foi prejudicada quanto ao DMA representada por menores escores no grupo composto por mães de crianças com microcefalia, onde

os resultados negativos foram relacionados principalmente às condições de moradia e ausência transporte adequado.

No presente estudo observou-se maior satisfação dos cuidadores em relação aos aspectos do Domínio Físico, seguido do Psicológico, fato este que pode estar relacionado ao forte vínculo entre o cuidador e a criança tornando o ato de cuidar mais prazeroso. Escores positivos destes domínios também demonstram que o apoio de outros familiares e/ou amigos, podem representar responsabilidades divididas e sobrecarga reduzida no cuidado da criança, tendo em vista que os sentimentos vivenciados pelos cuidadores são estendidos à família (CÂMARA, 2018).

Tendo em vista que, a satisfação com a saúde e a perspectiva de QV e o DMA, revelaram-se como repercussões negativas no cotidiano dos cuidadores do presente estudo, logo, torna-se necessário o planejamento de ações que visem a elaboração de programas, serviços e projetos que envolvam os cuidadores, ressaltando a grande importância da participação de todos que compõe o âmbito familiar, principalmente a presença da figura paterna no cuidado com os filhos (FÉLIX, 2018).

Pois, as mães sempre são as principais responsáveis pelo cuidado integral destas crianças abdicando-se dos seus compromissos pessoais e profissionais em detrimento do bem-estar das mesmas (CÂMARA, 2018). Tais intervenções devem considerar as necessidades da família relacionadas ao ambiente onde vivem e à saúde, pois, esses fatores podem refletir na perspectiva da QV dos cuidadores e conseqüentemente nos aspectos clínicos das crianças (AZEVEDO, CIA e SPINAZOLA, 2019).

Vale ressaltar como principais limitações deste estudo, o número amostral reduzido devido as dificuldades encontradas para o recrutamento de cuidadores por conta da rotina de consultas e atividades estabelecidas no Centro de Reabilitação para as crianças. O tempo restrito entre os intervalos das consultas também contribuiu para o preenchimento incompleto de alguns questionários, gerando a exclusão dos mesmos no quantitativo amostral.

Contudo, o presente estudo traz informações importantes que podem fomentar estratégias designadas aos cuidadores, pois, relata aspectos concernentes a QV que podem influenciar nos aspectos clínicos de crianças com microcefalia.

Sugere-se que outros estudos sejam desenvolvidos, principalmente com caráter longitudinal e de abordagem intervencional a fim de aprofundar o conhecimento acerca do tema.

5 CONCLUSÃO

Os cuidadores de crianças com microcefalia apontaram insatisfação com a saúde, com a autopercepção de QV e com DMA.

Sendo assim, sugere-se uma maior atenção voltada à saúde dos cuidadores, visto que os mesmos se sobrecarregam ao assumir a total responsabilidade nos cuidados às crianças. Também na condição ambiental torna-se importante o desenvolvimento de ações que gerem possibilidades de melhoria da satisfação da QV. Tendo em vista que o cuidador possui mínimas condições de trabalhar em decorrência das tarefas diárias, este pode ser afetado principalmente em sua condição econômica.

O desenvolvimento de projetos e estratégias com possibilidades de remuneração financeira e o desdobramento de políticas públicas específicas para cuidadores de crianças com microcefalia são extremamente importantes, pois ampliariam o acesso a recursos para manutenção da saúde tanto para os cuidadores, quanto para as crianças.

Apesar dos Domínios Físico e Psicológico terem sido apontados pelos cuidadores como os pontos mais satisfatórios, ainda se torna necessária a manutenção da atenção à saúde física e mental dos mesmos por meio de acompanhamento e apoio multiprofissional, principalmente de psicólogos e assistentes sociais.

AGRADECIMENTOS

Ao Centro de Referência em Neurodesenvolvimento, Assistência e Reabilitação de Crianças – Casa NINAR, à Universidade Ceuma (UNICEUMA), ao Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC) do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico pelo apoio à pesquisa (CNPq) e à Fundação de Amparo à Pesquisa e ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Maranhão (FAPEMA).

REFERÊNCIAS

APOLINÁRIO, Johnn Kevinny do Nascimento. Análise da sobrecarga e qualidade de vida de pais de crianças com microcefalia associada ao zika vírus. **2018. 50 f. TCC (Graduação) - Curso de Fisioterapia, Departamento de Fisioterapia do Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, Paraíba, 2018.**

AZEVEDO, Tássia Lopes de; CIA, Fabiana; SPINAZOLA, Cariza de Cássia. Correlação entre o Relacionamento Conjugal, Rotina Familiar, Suporte Social, Necessidades e Qualidade de Vida de Pais e Mães de Crianças com Deficiência. *Rev. Bras. Ed. Esp, Bauru, v. 25, n. 2, p.205-218, 2019. Trimestral. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbee/v25n2/1413-6538-rbee-25-02-0205.pdf>. Acesso em: 12 nov. 2019.*

BRASIL, Ministério da Saúde. Portal da Saúde. Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika. **Brasília. 1 versão,2015a**

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretária de Vigilância em Saúde. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central(SNC). **Brasília. 2 versão,2016 a.**

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Orientações para a coleta e análise de dados antropométricos em serviços de saúde: Norma Técnica do Sistema de Vigilância Alimentar e Nutricional – SISVAN. **Brasília, 2011a.**

CÂMARA, Ana Patrícia Barros. Microcefalia em recém-nascidos: Antes e após epidemia pelo Zika Vírus. **2018. 107 f. Dissertação- Curso de Pós-graduação, Saúde Coletiva, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2018.**

CAVET,G.et al. Detection and sequencing of Zika virus from amniotic fluid of fetuses with microcephaly in Brazil: a case study. *The Lancet Infectious Diseases*, v.16,n.6,p.653-660,2016.Disponível em: [http://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099\(16\)00095-5/fulltext?version=meter+at+null&module=meter-Links&pgtype=Multimedia&contentId=&mediaId=&referrer=&priority=true&action=click&contentCollection=meter-links-click](http://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099(16)00095-5/fulltext?version=meter+at+null&module=meter-Links&pgtype=Multimedia&contentId=&mediaId=&referrer=&priority=true&action=click&contentCollection=meter-links-click). Acesso em 01 out 2019.

COLESANTE, M. F. L.; GOMES, I. P.; MORAIS, J. D. de.; COLLET, N. Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica. *Rev enferm UERJ*, v. 23, n. 4, p. 501-6. **2015.**

COSTA, Paulo Rogério Lobão de Araújo. Percepção da Qualidade de vida de mães de crianças portadoras de síndrome congênita associada ao Zika vírus. **2018. 49 f. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós- Graduação em Saúde do Adulto, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2018.**

Disponível em: <https://revistaenfermagematual.com.br/index.php/revista/article/view/158>. Acesso em: 12 nov. 2019.

FAGUNDES, Andhressa Araújo. Vigilância alimentar e nutricional - Sisvan: orientações básicas para a coleta, processamento, análise de dados e informação em serviços de saúde.**Brasília: Ministério da Saúde, 2004.**

FÉLIX, Vanessa Pereira da Silva Rodrigues; FARIAS, Aponira Maria de. Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. Cadernos de Saúde Pública, Campina Grande, v. 34, n. 12, p.1-11, 2018. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00220316>.

FERNANDES, Caren Cristina Freitas. Qualidade de vida de mães de crianças com microcefalia. 2018. 55 f. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde, Universidade Federal de Sergipe, Aracajú, 2018.

FLECK MPA, Louzada S, *et al.*. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. Rev Saude Publica. 2000;34(2):178-83. DOI:10.1590/S0034- 89102000000200012.

MENEZES, Míriam Geisa Virgens *et al.* Dificuldades e estratégias da família no cuidado da criança portadora de microcefalia. Revista Enfermagem Atual In Derme - 88-26, Aracaju, v. 26, n. 88, p.2-7, 2019. Anual.

MOORE,K., *et al.* Embriologia clínica. 9ª edição. Elsevier Brasil, 2013. Morbidity and Mortality Weekly Report, v. 65,n.6,p.1592016.

NUNES, Magda Lahorgue *et al.* Microcephaly and Zika virus: a clinical and epidemiological analysis of the current outbreak in Brazil. Jornal de Pediatria, Porto Alegre, v. 92, n. 3, p.230-240, maio 2016. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jped.2016.02.009>.

PADILHA, Bruna Waltrin *et al.* Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de deficientes físicos. Revista Brasileira de Qualidade de Vida, Ponta Grossa, v. 9, n. 1, p.3-16, 2017. Trimestral. Disponível em: <https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/5078>. Acesso em: 12 nov. 2019.

RODRIGUES, João Edígio Gonçalves *et al.* Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores familiares de idosos dependentes. Ciencia y Enfermeria, v. 20, n. 3, p. 119-29. 2014.

ROGEIRO, Ana Margarida Miguel. Cuidadores informais de pessoas portadoras de deficiência mental: um estudo qualitativo. 2013. 162 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Psicologia, Ciências Sociais e Humanas, Universidade da Beira Interior, São Luís, 2010.

SÁ, Fabiane Elpidio de *et al.* Produção de sentidos parentais no cuidado de crianças com microcefalia por vírus Zika. *Revista Brasileira de Promoção à Saúde*, v. 30, n. 4, p.1-10. 2017.

SANTOS, Larissa Pontes Dórea *et al.* Avaliação da qualidade de vida das mães de crianças com microcefalia. *Revista Brasileira de Saúde Funcional, Cachoeira*, v. 5, n. 2, p.11-17, 2018. Mensal. Disponível em: <http://www7.bahiana.edu.br/jspui/bitstream/bahiana/3096/1/ARTIGO%20-%20%20ANDRE%20LUIZ%20-%202018.6.pdf>. Acesso em: 12 nov. 2019.

SANTOS, Patrícia Domingos dos *et al.* Funcionalidade e qualidade de vida de crianças com deficiência. *Journal Of Human Growth And Development, Florianópolis*, v. 28, n. 2, p.154-164, 26 jun. 2018. NEPAS. <http://dx.doi.org/10.7322/jhgd.123455>.

SANTOS, R.M *et al.* Crianças e adolescentes com paralisia cerebral na perspectiva de cuidadores familiares. *Revista CEFAC, São Paulo*, vol. 19, num. 6, nov/dez. 2017.

SCHUWARZERLMÜLLER, A. F. Projeto Interdisciplinar para a Segunda Unidade da 8ª Série Qualidade de Vida. 2015. Disponível em: <http://homes.dcc.ufba.br/~frieda/vida/qualidadeOITAVA.html>.

SILVA, Natacha Vieira *et al.* Dificuldades da família frente à criança portadora de microcefalia. 2º Congresso Internacional de Enfermagem - CIE/13º Jornada de Enfermagem da Unit (JEU). Maio. 2019.

SOUZA, Wayner Vieira de *et al.* Microcefalia no Estado de Pernambuco, Brasil: características epidemiológicas e avaliação da acurácia diagnóstica dos pontos de corte adotados para notificação de caso. *Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro*, v. 32, n. 4, p.1-8, 2016. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00017216>.

THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41:1403-10.

VILARTA, Roberto; GUTIERREZ Gustavo Luís; MONTEIRO, Maria Inês. Qualidade de vida: discussões contemporâneas. In: VILARTA R.; GUTIERREZ, G.L.;MONTEIRO,M.I.

Qualidade de vida: evolução dos conceitos e práticas no século XXI. **Campinas: IPES editorial,2010.**

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Multicentre Growth Reference Study Group. WHO Child Growth Standards: head circumference-for-age, arm circumference-for-age, triceps skinfold-for-age: methods and development. Geneva: World Health Organization; 2007; 157. Disponível em:<https://www.cabdirect.org/cabdirect/abstract/20063123347>. Acesso em: 01 Jan. 2019.