



EDUCAÇÃO CIÊNCIA E SAÚDE
<http://dx.doi.org/10.20438/ecs.v7i1.252>

ANÁLISE DA SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA ASSOCIADA AO ZIKA VÍRUS

Johnn Kevinny do Nascimento Apolinário¹, Francisco de Assis Coutinho Pontes Júnior², Karen Lúcia de Freitas Moreira³, Moema Teixeira Maia³, Stênio Melo Lins da Costa³, Isolda Maria Barros Torquato³

¹Fisioterapeuta, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa-PB, Brasil.

²Fisioterapeuta, Hospital Universitário Lauro Wanderley, João Pessoa, PB, Brasil.

³Fisioterapeuta, Departamento de Fisioterapia, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PB, Brasil. E-mail para correspondência: isoldaufcg@gmail.com

Resumo

A criança com microcefalia necessita de atenção especial devido as limitações funcionais. Comumente a mãe, passa a ser cuidadora principal, dedicando-se integralmente ao filho, o que contribui para sobrecarga física e emocional oriundos do cuidar. Objetivou-se analisar a sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de crianças com microcefalia associada ao Zika Vírus. Pesquisa transversal com 30 pais de crianças com microcefalia usuárias de um centro de referência em reabilitação na Paraíba. Utilizou-se o *WHOQOL-bref* e a *Escala de Burden Interciew de Zarit*, para análise da qualidade de vida e a sobrecarga dos cuidadores, respectivamente. A estatística descritiva e análise de variância, ($p \leq 0,05$) foram utilizadas na análise dos dados. Houve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa sob parecer 2.727.839. Participaram 30 mães com média de idade entre 28,63 anos, a maioria solteira (74,0%), sem atividades laborais remuneradas e renda familiar de até um salário mínimo (76,6%). A qualidade de vida da amostra mostrou-se com menor índice de satisfação para domínios físico (59,76%) e meio ambiente (47,81%). Observou-se que 77,0% evidenciou sobrecarga moderada. Conclui-se que cuidadoras de crianças com microcefalia apresentam sobrecarga e qualidade de vida comprometida, tornando necessária uma atenção a esse público pelos serviços de saúde.

Descritores: Cuidadores; Pais; Qualidade de vida.

Abstract

The child with microcephaly needs special attention due to functional limitations. Commonly, the mother becomes the main caregiver, dedicating herself entirely to the child, which contributes to physical and emotional burden arising from caring. The objective was to analyze the burden and quality of life of caregivers of children with microcephaly associated with Zika Virus. Cross-sectional study with 30 parents of children with microcephaly who are using a referral center for rehabilitation in Paraíba. WHOQOL-bref and the Burden Interciew Scale from Zarit were used to analyze quality of life and caregiver burden, respectively. Descriptive

statistics and analysis of variance ($p \leq 0.05$) were used in the data analysis. There was approval by the Research Ethics Committee under opinion 2,727,839. Thirty mothers with an average age of 28.63 years participated, the majority single (74.0%), without paid work activities and family income of up to one minimum wage (76.6%). The quality of life of the sample was shown to have a lower satisfaction index for the physical (59.76%) and environment (47.81%) domains. It was observed that 77.0% showed moderate overload. It is concluded that caregivers of children with microcephaly have an overload and compromised quality of life, making it necessary to pay attention to this public through health services.

Descriptors: Caregivers; Parents; Quality of life

1 Introdução

A microcefalia é caracterizada por uma malformação congênita em que o cérebro não se desenvolve adequadamente (FLOR; GUERREIRO; ANJOS, 2017). O perímetro cefálico é inferior que dois ou mais desvios-padrão do que a menção para a idade, o sexo ou o tempo de gestação, ou seja, considera microcefalia em crianças àquelas cujo perímetro cefálico é igual ou menor que 32cm (MARINHO et al., 2016).

As causas mais comuns de microcefalia são as genéticas e por exposições a fatores de risco como desnutrição grave, exposição a substâncias nocivas, assim como devido as infecções como àquelas causadas pelo vírus Zika (SALGE et al., 2016).

O Zika é reconhecido como um arbovírus do gênero *Flavivirus* da família *Flaviviridae* (ALBUQUERQUE et al., 2018). Seu principal vetor no Brasil é o mosquito *Aedes aegypti*, o qual também transmite dengue, *Chikungunya* e a febre amarela (FLOR; GUERREIRO; ANJOS, 2017).

Além da microcefalia, o recém-nascido cuja mãe foi infectada pelo vírus Zika poderá apresentar importantes alterações visuais, auditivas e no sistema nervoso central (BRASIL, 2016a).

No Brasil, de 2015 a 2016, foram notificados aproximadamente 4.783 casos de microcefalia associada ao Zika-vírus (SALGE et al., 2016). A região sudeste registrou o maior número de casos prováveis acumulados (35.505), seguidos do Nordeste com 30.286 casos prováveis, sendo Pernambuco o estado com maior número de notificações (BRASIL, 2016b).

A criança com microcefalia necessita de uma atenção diferenciada, pois apresenta limitações no desempenho de suas atividades de vida diária, como autocuidado, higiene e interação social (FÉLIX; FÁRIAS, 2019). Contudo, apesar de a atenção à criança ser uma responsabilidade de todos, geralmente

um dos membros da família, comumente a mãe, passa a ser a cuidadora principal (COLESANTE et al., 2015).

Após o nascimento do filho e devido a necessidade de cuidado integral resultante das especificidades da criança com microcefalia, a mãe renuncia outros importantes papéis sociais como de esposa, estudante, profissional e mãe de outros filhos, ou seja, deixa em segundo plano outras atividades e interesses para se dedicarem exclusivamente ao filho doente (DANTAS et al., 2017).

Portanto, na maioria das vezes, a genitora enfrenta dificuldades com a doença crônica do filho (a), a qual causa importantes impactos emocionais, físicos e sociais no cotidiano familiar (FÉLIX; FÁRIAS, 2019).

Os cuidadores principais, neste caso as mães, geralmente tendem a negligenciar suas próprias necessidades em favor da criança doente (BORGES et al., 2017). Isso ocorre, pois, devido ao tempo integral despendido a criança há restrições em relação à própria vida, o que contribui para o aparecimento da sobrecarga física e emocional oriundos do processo de cuidar (SÁ et al., 2017).

Nesse cenário, observa-se que prover os cuidados diários a criança com doença crônica passa a ser uma tarefa nova e desafiadora para a família, principalmente para as mães, as quais são subitamente transformadas em cuidadoras, não raras vezes sem preparação, conhecimento ou suporte adequados para assumir tal papel. Isso pode implicar em prejuízos para sua qualidade de vida e a qualidade do cuidado prestado ao filho (SÁ et al., 2017).

Neste sentido, justifica-se a importância da realização de estudos que possam identificar impactos na qualidade de vida de cuidadores de crianças com doenças crônicas, a exemplo da microcefalia, a fim de nortear as ações de planejamento público, a partir da identificação dos domínios afetados.

Considerando os aspectos expostos acima, buscou-se com este estudo responder a seguinte questão problematizadora: Há sobrecarga e/ou comprometimento na qualidade de vida dos cuidadores de crianças com microcefalia associada ao Zika Vírus?

Nessa perspectiva, o presente estudo teve como objetivo, analisar a sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de crianças com microcefalia associada ao Zika Vírus.

2 Metodologia

Tratou-se de uma pesquisa transversal de caráter exploratória-descritiva com abordagem quantitativa realizada, de junho a agosto de 2018, na Coordenadoria de Atendimento à Pessoa com Deficiência Física (CODAFI) localizada na Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência (FUNAD) de João Pessoa – PB. A escolha do referido cenário se deu devido a instituição ser referência no serviço de reabilitação de adultos e crianças nas quatro áreas da deficiência física, intelectual, visual e auditiva. Ademais, presta atendimento multiprofissional a uma população de 55 crianças com microcefalia.

Foram incluídos na amostra cuidadores de criança diagnosticadas com microcefalia associada ao Zika vírus que realizam assistência integral da criança diariamente. Contudo, àqueles com déficit de comunicação e que se recusaram em participar da pesquisa, foram excluídos.

Com isso, a amostra foi constituída por 30 cuidadores, considerando que 10 recusaram participar da pesquisa, 10 crianças encontravam-se afastadas para tratamento de saúde e 5 estavam afastados temporariamente do serviço para avaliação e realização de tratamentos em centros de reabilitação em outros estados.

Cada participante foi convidado individualmente nas dependências da CODAFI para apresentação da pesquisa, sendo, naquela ocasião, convidado a participar do estudo. A concordância se deu por meio da assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido e a pactuação de um horário para a entrevista.

As entrevistas foram realizadas nos turnos matutino e vespertino, conforme os dias e horários de atendimentos das crianças estabelecidos pela CODAFI.

Para a coleta de dados empíricos, foi aplicado um instrumento para obtenção das informações inerentes as características sociodemográficas e biológicas dos pais e da criança, constituído por 12 questões objetivas. Também foram aplicados os questionários *WHOQOL-bref* e a *Escala de Burden Interciew de Zarit*, para análise a qualidade de vida e a sobrecarga de pais de crianças com microcefalia associada ao Zika Vírus, respectivamente.

Ambos os instrumentos são aplicados, mundialmente, em diversos estudos que retratam o cuidador como público alvo.

Assim, o *WHOQOL-Bref* foi composto por 4 domínios: **Domínio I - Físico** (Dor e desconforto; Energia e fadiga; Sono e repouso; Mobilidade; Atividades da vida cotidiana; Dependência de medicação ou de tratamentos e Capacidade de trabalho); **Domínio II - Psicológico** (Sentimentos positivos; Pensar, aprender, memória e concentração; Auto-estima; Imagem corporal e aparência; Sentimentos negativos e Espiritualidade/religião/crenças pessoais); **Domínio III - Relações Sociais** (Relações pessoais; Suporte (Apoio) social; Atividade sexual); e **Domínio IV - Meio-ambiente** (Segurança física e proteção; Ambiente no lar; Recursos financeiros; Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade; Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades; Participação em, e oportunidades de recreação/lazer; Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima) e Transporte).

A *Escala de Burden Interciew de Zarit*, que se constitui de 22 itens pontuados de 0 a 4 e o último item da escala indica o quanto o cuidador está se sentindo sobrecarregado. A soma dos pontos pode variar de 0 a 88. Até 21 pontos o participante é classificado como sem sobrecarga, até 40 pontos é classificado como portador de sobrecarga moderada, de 41 a 60 pontos é classificado como portador de sobrecarga moderada a severa e pontuação maior 18 que 61, o participante é classificado como portador de sobrecarga severa. Quanto maior a pontuação total, maior é a carga do ponto de vista do entrevistado.

Para as análises estatísticas utilizou-se o programa *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)*, versão 21.0. Foi realizada a análise descritiva das características sociodemográficas maternas e análise de variância (ANOVA). Ressalta-se que, em todo este trabalho, as hipóteses estatísticas foram consideradas significantes com a decisão de rejeitar a hipótese nula quando o valor p for \leq a 0,05, ou seja, o nível de significância a ser considerado será de 5%.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da UFPB sob CAAE nº 91362718.0.0000.5188 e parecer nº 2.727.839, conforme exigências estabelecidas pela resolução 466/12 do

Conselho Nacional de Saúde que norteia a prática de pesquisa com seres humanos. Todos os participantes do estudo foram esclarecidos previamente e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

3 Resultados

Participaram do estudo 30 mães com idade entre 17 e 47 anos, cuja idade média é de 28,63 anos ($\pm 8,00$). Todos os participantes eram do sexo feminino, predominantemente solteiras (74,0%) com nível de escolaridade no ensino médio (46,7%) e sem atividades laborais remuneradas. A maioria com renda familiar mensal de até um salário mínimo (76,6%) (Tabela 1).

Tabela 1: Características sociodemográficas de mães de crianças com microcefalia assistidas na Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência (FUNAD). João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2018.

| Variáveis | n | % | Média | Desvio padrão |
|----------------------------|-----------|--------------|-------|---------------|
| Sexo | | | | |
| Feminino | 30 | 100,0 | | |
| Masculino | 0 | 00,0 | | |
| Idade (anos) | | | 28,63 | 8,00 |
| 17-27 anos | 16 | 53,3 | | |
| 28 – 39 anos | 10 | 33,3 | | |
| ≥ 40 anos | 4 | 13,4 | | |
| Estado civil | | | | |
| Solteira | 22 | 74,0 | | |
| Casada/União estável | 7 | 23,0 | | |
| Desquitada | 1 | 3,0 | | |
| Escolaridade | | | | |
| Educação infantil | 1 | 3,3 | | |
| Ensino fundamental | 13 | 43,3 | | |
| Ensino médio | 14 | 46,7 | | |
| Ensino superior | 2 | 6,7 | | |
| Trabalho remunerado | | | | |
| Sim | 0 | 00,0 | | |
| Não | 30 | 100,0 | | |
| Renda familiar | | | | |
| < 1 salário mínimo | 2 | 6,7 | | |
| Até 1 salário mínimo | 23 | 76,6 | | |
| ≥ 2 salários mínimos | 5 | 16,7 | | |
| Total | 30 | 100,0 | | |

*Salário mínimo em reais R\$954,00 Brasil, 2018
Fonte: Dados da pesquisa, João Pessoa (2018).

No tocante as características das crianças, observou-se que, predominou o sexo feminino (53,3%) e àquelas com faixa etária acima dos dois anos (86,7%). O diagnóstico de microcefalia foi realizado, para a maioria delas, ainda durante o período pré-natal (53,3%), sendo 76,7% das crianças acompanhadas por equipe multiprofissional, evidenciado na Tabela 2.

Tabela 2 - Características de crianças com microcefalia assistidas na Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência (FUNAD). João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2018.

| Variáveis | n | % |
|--|-----------|--------------|
| Idade (anos) | | |
| <1 ano | 0 | 0,0 |
| 1-2 anos | 4 | 13,3 |
| >2 anos | 26 | 86,4 |
| Sexo | | |
| Feminino | 16 | 53,3 |
| Masculino | 14 | 46,7 |
| Período do diagnóstico da doença | | |
| Pré-natal | 16 | 53,3 |
| Pós-natal | 14 | 46,7 |
| Tratamento com equipe multiprofissional | | |
| Sim | 23 | 76,7 |
| Não | 7 | 23,3 |
| Total | 30 | 100,0 |

Fonte: Dados da pesquisa, João Pessoa (2018).

A qualidade de vida das mães mostrou-se alterada em todos os domínios do questionário *WHOQOL-Bref*. Contudo, é importante ressaltar que houve um menor índice de satisfação para a qualidade de vida acerca dos domínios físico (59,76%) (dor e desconforto; energia e fadiga; sono e repouso; mobilidade; atividades da vida cotidiana; dependência de medicação ou de tratamentos e capacidade de trabalho); e do meio ambiente (47,81%), ou seja, a aspectos relacionados a segurança física e proteção; ambiente no lar; recursos financeiros; cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade; oportunidades de adquirir novas informações e habilidades; participação e oportunidades de recreação/lazer.

Um maior índice de satisfação para a qualidade de vida foi observado quanto ao domínio psicológico (68,89%) conforme ilustra o Gráfico 1.

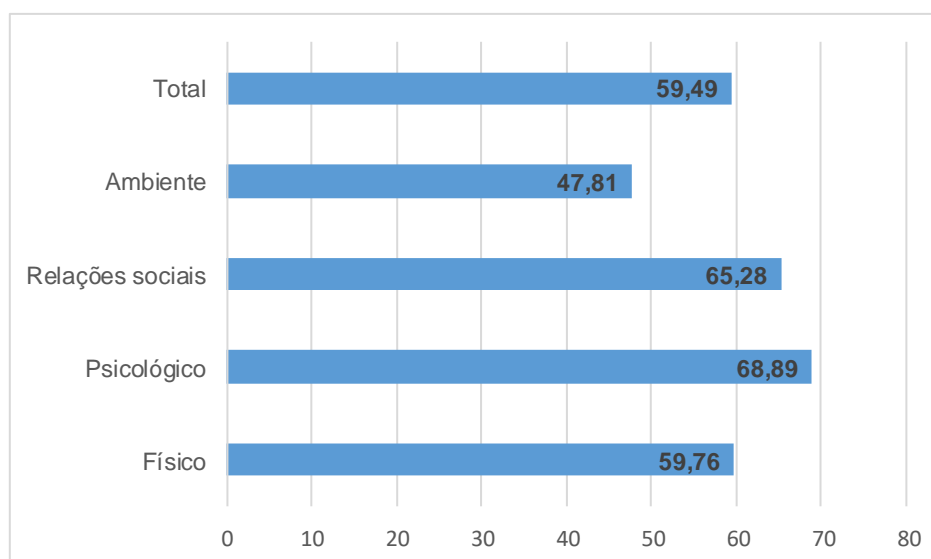


Gráfico 1: Escores médios dos domínios do questionário de qualidade de vida WHOQOL-bref das mães de crianças com microcefalia. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2018.

Fonte: Dados da pesquisa, João Pessoa (2018).

Quanto a presença de sobrecarga entre as mães, observou-se que 77,0% da amostra foi classificada como moderada para a maioria delas (54,0%), conforme mostra a Tabela 3.

Tabela 3 – Nível de sobrecarga entre as mães de crianças com microcefalia assistidas na Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência (FUNAD). João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2018.

| Intervalos | n | % | IC* |
|------------------------------|-----------|--------------|---------------------|
| Sem sobrecarga | 7 | 23,0 | 16,86 ± 4,18 |
| Sobrecarga moderada | 16 | 54,0 | 29,56 ± 2,45 |
| Sobrecarga moderada a severa | 3 | 10,0 | 42,00 ± 2,48 |
| Sobrecarga Severa | 4 | 13,0 | 61,25 ± 0,80 |
| Total | 30 | 100,0 | 32,07 ± 5,31 |

*IC: Intervalo de Confiança

Fonte: Dados da pesquisa, João Pessoa (2018).

Ao analisar a relação entre os domínios do *WHOQOL-Bref* versus a classificação da escala de *Burden Interciew de Zarit* para avaliação da sobrecarga das mães ao cuidar de crianças com microcefalia, observa-se que houve significância estatística entre os domínios relações sociais e meio ambiente quando comparado a sobrecarga. Sobre os domínios físico e psicológico não identificou-se resultados de associação estatística significativa

com os diferentes níveis de sobrecarga. Constatou-se, desse modo, que níveis menores de sobrecarga apresentaram maior média dos domínios, sendo assim, evidenciou-se uma melhor de qualidade de vida (Tabela 4).

Tabela 4 – Relação da sobrecarga comparada com a qualidade de vida de mães de crianças com microcefalia assistidas na Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência (FUNAD). João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2018.

| Domínio | Sem sobrecarga (n=7) | Sobrecarga moderada (n=16) | Sobrecarga moderada (n=3) | Sobrecarga severa (n=4) | p-valor* |
|----------------------------|-----------------------------|-----------------------------------|----------------------------------|--------------------------------|-----------------|
| Domínio Físico | 3,50 ± 0,28 | 3,33 ± 0,17 | 3,27 ± 2,11 | 3,43 ± 0,30 | 0,733 |
| Domínio Psicológico | 3,87 ± 0,38 | 3,78 ± 0,21 | 3,37 ± 1,00 | 3,73 ± 0,53 | 0,148 |
| Relações Sociais | 3,91 ± 0,49 | 3,39 ± 0,23 | 3,23 ± 1,25 | 3,75 ± 0,53 | 0,028* |
| Meio Ambiente | 3,40 ± 0,47 | 2,86 ± 0,17 | 2,50 ± 0,75 | 2,68 ± 0,57 | 0,002* |

Fonte: Dados da pesquisa, João Pessoa (2018).

4 Discussão

A notícia de uma doença não esperada, muitas vezes, compromete a idealização do filho “perfeito”, podendo trazer importantes repercussões no micsrossistema familiar, especialmente para àquele (s) que assumem a responsabilização pela maior parte dos cuidados da criança, os pais (FÉLIX; FÁRIAS, 2019).

Apesar de importantes mudanças sociais da mulher, ainda é comum se observar, conforme os resultados da presente pesquisa, a figura feminina como a principal detentora do cuidado a criança com problemas de saúde. A mulher, principalmente a mãe, tende a assumir o cuidado integral do filho com doença crônica, ressaltando-se seu papel histórico e cultural de cuidadora principal (COLESANTE et al., 2016).

Quanto à situação conjugal, constatou-se que, a maioria das participantes não possui relação marital estável, ou seja, os pais não residem juntos, o que pressupõe a presença materna no cuidado constante a criança. Além da dedicação integral ao filho com suas necessidades especiais, as participantes também desempenham tarefas domésticas, podendo resultar em

sobrecarga de trabalho e, conseqüente, comprometimento na sua qualidade de vida, conforme os resultados apresentados nesse estudo.

Muitos casais, após o diagnóstico pré-natal ou nascimento do filho doente, apresentam instabilidade no relacionamento conjugal, resultando em conflitos e separações como evidencia pesquisa realizada com pais de crianças autistas (PINTO et al., 2016). Diante disso, é suposto que a mulher passe a dedicar-se integralmente aos cuidados da criança, distanciando-se, muitas vezes, da família e privando-se em usufruir sua rotina social.

Nesse sentido, a sobrecarga identificada na pesquisa atual pode estar associada a falta de apoio do companheiro nas tarefas domésticas e no cuidado a criança, repercutindo nas mães a ausência de tempo para o cuidado de si em detrimento ao outro, neste caso do filho com microcefalia.

É o que revela estudo desenvolvido no estado da Bahia (REIS et al., 2015), quanto a divisão de tarefas, ou seja, quando é compartilhada entre cônjuges ou demais membros da família, há menores riscos para a saúde física e mental de quem desempenha o papel de cuidador principal.

As participantes não exercem atividades laborativas fora do domicílio, refletindo em uma baixa renda familiar. Possivelmente, a ausência de atividades remuneradas por parte das cuidadoras decorre da inviabilidade em manter uma dupla jornada de trabalho dentro e fora do domicílio, sendo elas obrigadas a abdicarem dos estudos e do emprego, para se dedicarem ao cuidado da criança doente.

Essa tomada de decisão pode resultar em fator estressor entre os membros da família, considera-se que uma baixa renda pode comprometer as relações entre eles, pois entende-se que famílias de baixo poder aquisitivo não podem prover melhores condições de vida a criança (PADILHA et al., 2017).

As mães também possuem baixo nível de escolaridade, o que pode limitar a sua ascensão social e econômica, sendo estes importantes indicadores de vulnerabilidade, conforme revela estudo desenvolvido em Centros de Referência de Assistência Social de São Paulo (JESUS; ORLANDI; ZAZZETTA, 2018). Ademais, baixos níveis educacionais, pressupõe uma condição que pode interferir diretamente na qualidade da assistência ofertada a

criança com microcefalia devido a dificuldade das genitoras para acompanhar as consultas, receber e transmitir orientações recebidas pela equipe de saúde.

O nível de sobrecarga identificada em cuidadores parece relacionar-se a presença de variáveis inerentes ao indivíduo que é cuidado, conforme aponta estudo (SOUZA et al., 2015), que destaca principalmente as doenças crônicas, a dependência funcional e o tempo dedicado ao cuidado como variáveis que parecem favorecer a ocorrência de sobrecarga e que afetam diretamente na qualidade de vida de quem desempenha esta função.

Desse modo, observa-se que, a sobrecarga identificada nas participantes da pesquisa em questão corroboram os aspectos anteriormente mencionados, visto que, o público que demanda de cuidado envolve crianças menores de cinco anos, com diagnóstico obtido ainda no pré-natal, que requerem assistência integral devido a elevada dependência física e emocional.

Os dados revelaram, que, a predominância de sobrecarga variou de moderada a severa para a maioria das cuidadoras. Esse achado está em concordância com resultados de estudo, cujos indivíduos que desempenharam a função de cuidador estiveram mais susceptíveis a desenvolver problemas de saúde, ou seja, também classificados com sobrecarga moderada (TORQUATO; FREITE; PONTES JÚNIOR, 2011). Por isso, a necessidade de implementação de políticas e programas públicos de saúde que busquem dar respostas as demandas sociais, físicas e emocionais dos cuidadores primários, a fim de reduzir o adoecimento desse grupo.

Impactos negativos quanto ao domínio meio ambiente também foram identificados nessa pesquisa e podem estar relacionados, conforme estudo (PADILHA et al., 2017), aos aspectos que englobam segurança física e proteção, recursos financeiros, cuidados de saúde e oportunidade de lazer.

Além do domínio meio ambiente, o aspecto físico também evidenciou repercussões negativas para a qualidade de vida das cuidadoras. Contudo, não se observou comprometimento equivalente na qualidade de vida no âmbito psicológico. Possivelmente este resultado esteja relacionado à relação afetiva que a mãe possui com o filho, fazendo com que o ato de cuidar se torne uma atividade de doação, satisfação e amor, não um sacrifício para as mães.

Deve-se refletir sobre as síndromes ou doenças crônicas, a exemplo da microcefalia, que comumente demandam tempo e atenção integral do cuidador, fazendo com que haja aumento da carga de trabalho e até exaustão (CESÁRIO et al., 2017). É esperado que o cuidador apresente alterações no seu papel familiar, restrição das atividades sociais, podendo ocorrer isolamento social, perda de vínculos e menor satisfação com a vida (SÁ et al., 2017).

É imperioso refletir acerca de maneiras de possibilitar um nível satisfatório de qualidade de vida no domínio não apenas físico, mas ambiental. É preciso que profissionais e gestores em saúde, compreendam como decorre o cuidado a um membro familiar com alguma condição crônica incapacitante, mas também as repercussões na vida de quem cuida. Dessa forma, programas voltados a esse público poderão ser planejados visando a prevenção das morbidades relacionadas a esse ato de doação.

A presente pesquisa possui pontos relevantes, pois utilizou-se de instrumento padronizados, já adaptados à nossa cultura e aplicado em pesquisas que retratam o cuidador como público alvo. Ademais, estes resultados tornam-se um bom indicador da saúde do cuidador de crianças com necessidades especiais de saúde, podendo fornecer subsídios para o planejamento de ações e intervenções destinadas a esta população.

Contudo, apesar da importância da pesquisa, é preciso apresentar como principais limitações o tamanho amostral reduzido, e por tratar-se de um estudo transversal, não foi possível a generalização externa dos dados.

5 Conclusão

Este estudo é importante pois os seus resultados corroboram pesquisas direcionadas ao cuidador de crianças com alterações crônicas, sendo o enfoque a microcefalia associada ao Zika vírus.

Ratificou-se que as mulheres/mães continuam desempenhando o papel das principais cuidadoras em nossa sociedade, cuja prática, comumente, é entendida erroneamente como extensiva às tarefas domésticas. A figura paternal surge, assim como em outros estudos, sem participação direta no ato do cuidar, mas como possível provedor do sustento familiar. Isso faz com que a figura feminina dedique-se aos cuidados domésticos e da criança.

Foi possível identificar a partir da análise quantitativa que as atividades de cuidado desempenhadas pelas mães na rotina diária, resultam em sobrecarga variando de moderada a severa e impacto negativo da qualidade de vida.

Sobre os domínios da escala de qualidade de vida (*WHOQOL-Bref*), verificou-se que os maiores prejuízos estiveram relacionados aos aspectos físico e ambiental, fazendo-se refletir a necessidade do planejamento de estratégias que protejam o cuidador, neste caso específico as mães, para que possam desempenhar sua função com bem-estar e satisfação.

Por isso, a importância de apoio mais efetivo aos cuidadores que, juntamente com as crianças, padecem de um sofrimento que se expande para as esferas física, social e psicológica.

Por fim, espera-se que este estudo possa contribuir com a comunidade científica acerca do tema em questão por meio das respostas obtidas a partir da problemática apresentada. Sugerimos ainda que novos trabalhos sejam desenvolvidos com amostragem maior e que estudos longitudinais e de abordagem qualitativa sejam desenvolvidos com o propósito de ampliação do entendimento do fenômeno pesquisado.

Referências

ALBUQUERQUE, Maria de Fatima Pessoa Militão de.; et al. Epidemia de microcefalia e vírus Zika: a construção do conhecimento em epidemiologia. **Cad. Saúde Pública**, v. 34 (e00069018): 1-14. 2018. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v34n10/1678-4464-csp-34-10-e00069018.pdf>>.

BORGES, Eliana Lourenço.; et al. Sobrecarga do cuidador familiar: a sobrecarga de cuidar de pacientes com câncer de pulmão, de acordo com o estágio do câncer e a qualidade de vida do paciente. **J Bras Pneumol.**, v. 43, p.18-23. 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/s1806-3756201600000177>>.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de estimulação precoce:** crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2016a.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Boletim sobre Microcefalia.** Disponível em: <http://ibes.med.br/boletim-ms-sobre-microcefalia-regiao-nordeste-concentra-795-dos-casos-notificados/>. 2016b. Acesso em: 12.04.2018.

CESÁRIO, Vanovya Alves Claudino.; et al. **Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer.** Saúde Debate, v. 41, n. 112, p. 171-182. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201711214>.

COLESANTE, Maria Francilene Leite.; et al. Impacto na vida de mães cuidadoras de crianças com doença crônica. **Rev enferm UERJ**, v. 23, n. 4, p. 501-6. 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2015.4966>.

DANTAS, Meryeli Santos Araújo Dantas.; et al. Atenção profissional à criança com paralisia cerebral e sua família. **Rev enferm UERJ**, v. 25, n. 25, n. 18337, p. 1-6. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2017.18331>

FÉLIX, Vanessa Pereira da Silva Rodrigues; FÁRIAS, Aponira Maria de. Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. **Cad. Saúde Pública**, v. 34, n. 12, p. 1-11. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311x00220316>

FLOR, Cármen Júlia Del Rei Villa; GUERREIRO, Caroline Ferreira; ANJOS, Jorge Luis Motta dos. Desenvolvimento neuropsicomotor em crianças com microcefalia associado ao zika vírus. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**, v. 7, n. 3, p. 313-18. doi: 10.17267/2238-2704rpf.v7i3.1386. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v7i3.1386>

JESUS, Isabela Thaís Machado de; ORLANDI, Ariane Angelini dos Santos; ZAZZETTA, Orlandini Marisa Silva Zazzetta. Sobrecarga, perfil e cuidado: cuidadores de idosos em vulnerabilidade social. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 21, n. 2, p. 199-209. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1981-22562018021.170155>

MARINHO, Fatima; ARAÚJO.; et al. Microcefalia no Brasil: prevalência e caracterização dos casos a partir do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), 2000-2015. **Epidemiol. Serv. Saude**, Brasília, 25(4):701-712, out-dez 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.5123/s1679-49742016000400004>

PADILHA, Bruna Waltrin.; et al. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de deficientes físicos. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**, v. 9, n. 1, p. 3-16. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.3895/rbqv.v9n1.5078>

PINTO, Rayssa Nafyaly Muniz.; et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Rev Gaúcha Enferm**, v. 37, n. 3, p. 1-9. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.61572>

REIS, Luciana de Araujo.; et al. Qualidade de vida de cuidadores formais de idosos. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 29, n. 2, p. 156-163, abr./jun. 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.18471/rbe.v29i2.12548>

SÁ, Fabiane Elpídio 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. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5020/18061230.2017.6629>

SALGE, Ana Karina Marques.; et al. Infecção pelo vírus Zika na gestação e microcefalia em recém-nascidos: revisão integrativa de literatura. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 18, n. 1137, p. 1-15. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v18.39888>.

SOUZA, Lidiane Ribeiro de.; et al. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Cad. Saúde Colet.**, v. 23, n. 2, p. 140-49. 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1414-462X201500020063>.

TORQUATO, Isolda Maria Barros; FREIRE, Isabelle Alencar; PONTES JÚNIOR, Francisco de Assis Coutinho. Avaliação da sobrecarga e qualidade de vida em cuidadores de autistas. **Revista De Ciências Da Saúde Nova Esperança**, v. 9, n. 1, p. 8-15. 2011.