

## AVALIAÇÃO DO ÍNDICE DE SOBRECARGA EM CUIDADORES DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA NO ESTADO DA PARAÍBA

Newton da Silva Pereira Júnior (1); Danyelle Nóbrega de Farias (2); Emanuelle Silva de Mélo (3); Juliana Nunes Abath Cananéa (4); Kátia Suely Queiroz Silva Ribeiro (5).

1. Universidade Federal da Paraíba. [ft.jr@hotmail.com](mailto:ft.jr@hotmail.com)
2. Universidade Federal da Paraíba. [danynobregadefarias@hotmail.com](mailto:danynobregadefarias@hotmail.com)
3. Universidade Federal da Paraíba. [eman\\_melo27@hotmail.com](mailto:eman_melo27@hotmail.com)
4. Universidade Federal da Paraíba. [ju\\_cananea@hotmail.com](mailto:ju_cananea@hotmail.com)
5. Universidade Federal da Paraíba. [katiagsribeiro@yahoo.com.br](mailto:katiagsribeiro@yahoo.com.br)

**Resumo:** As anomalias congênitas podem ser definidas como alterações funcionais e estruturais do corpo resultantes no processo de morfogênese, presentes no momento do nascimento. Dentre essas anomalias enquadra-se a microcefalia, que é uma malformação em que o cérebro não se desenvolve de maneira adequada, podendo ocasionar alterações funcionais que requerem um conjunto de cuidados especiais, que podem gerar sobrecarga e alterar a qualidade de vida dos cuidadores. O objetivo deste estudo foi avaliar o índice de sobrecarga em cuidadores de crianças com microcefalia no estado da Paraíba. Foi realizado um estudo do tipo analítico e transversal com 53 cuidadoras de crianças com diagnóstico de microcefalia, na Caravana do Coração, no estado da Paraíba. Para avaliação da sobrecarga foi utilizada a escala Zarit Burden Interview, que avalia itens de forma qualitativa e quantitativa e foi identificado um número elevado de cuidadoras com sobrecarga moderada (54,71%) e moderada a severa (33,96%), caracterizando este cenário como preocupante para a saúde pública. Desta forma, é necessário a criação de um modelo de suporte na tomada de decisão que possa auxiliar os gestores de saúde na elaboração e execução de políticas públicas para esta população.

**Palavras-chave:** microcefalia, sobrecarga, cuidadores.

### Introdução

O desenvolvimento infantil pode ser considerado como um processo que se inicia desde a concepção e que integra inúmeras transformações nos mais diversos aspectos, como o crescimento físico, a maturação neurológica, o desenvolvimento comportamental, afetivo, sociocultural e neuropsicomotor. Esse processo multidimensional, durante todas as fases da vida, é fundamental para que a criança se torne capaz de lidar com suas necessidades de acordo com o meio em que está inserida (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE, 2005; GALLAHUE et al. 2013).

É importante conhecer o desenvolvimento infantil típico, que se torna base para comparação com alterações durante o desenvolvimento neuropsicomotor e doenças relacionadas à infância. Alguns indicadores de risco como a prematuridade, restrição ao crescimento uterino, infecções perinatais e as anomalias congênitas, podem aumentar a probabilidade de transtornos no desenvolvimento da criança (ILLINGWORTH, 2013).

As anomalias congênitas (AC) podem ser definidas como alterações funcionais e estruturais do corpo resultantes no processo de morfogênese, presentes no momento do nascimento. Dentre as AC enquadra-se a microcefalia, que é uma malformação em que o cérebro não se desenvolve de

maneira adequada, caracterizando o perímetro cefálico inferior ao padrão das curvas apropriadas para sexo e idade da criança (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2016).

A medida do crânio é realizada com pelo menos 24 horas após o nascimento e dentro da primeira semana de vida (até 6 dias e 23 horas), utilizando a técnica e equipamentos padronizados para a mensuração. Os recém-nascidos que apresentam mais de dois desvios-padrão abaixo da média para a idade gestacional e sexo são classificados com microcefalia. Os valores de referência para perímetro cefálico em recém-nascidos a termo é de 31,9 cm (sexo masculino) e de 31,5 cm (sexo feminino). Os perímetros cefálicos abaixo dos valores padrões indicam um cérebro pequeno, ocasionando retardo mental em 90% das microcefalias (DUNCAN et al. 2013; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2016).

No geral, a maioria dos recém-nascidos com microcefalia possuem alterações no desenvolvimento neuropsicomotor e em alguns casos, acometimento nas funções sensitivas. Além disso, a microcefalia pode estar associada com outras desordens neurológicas como epilepsia, paralisia cerebral, retardo no desenvolvimento cognitivo, alterações de fala, visão e audição. As crianças com diagnóstico de alguma AC requerem um conjunto de cuidados especiais, que podem gerar impactos na qualidade de vida dos cuidadores, que na maioria das vezes são os pais, devido à sobrecarga imposta a eles (ASHWAL et al. 2009; SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE DE PERNAMBUCO, 2015).

A sobrecarga inclui tanto aspectos objetivos como alterações da rotina, mudanças na vida social e profissional, perdas financeiras e em relação ao comportamento dos pacientes, como também aspectos subjetivos que se relacionam com a percepção, pensamento e as expectativas do cuidador. Para avaliar a sobrecarga no cuidador, a Zarit Burden Interview (ZBI) é uma ferramenta que vem sendo bastante utilizada, pois engloba itens que são pontuadas de forma qualitativa e quantitativa (SCAZUFCA, 2002; MARRÓN, 2013).

A constituição garante que todo cidadão brasileiro, indistintamente, deve ter acesso aos serviços de saúde, baseado no princípio da universalidade do Sistema Único de Saúde. De acordo com Sanchez & Ciconelli (2012), o acesso aos serviços de saúde tem sido objeto de investigações sendo essencial na realização de planos e metas sustentáveis na área da saúde. Vale ressaltar que o foco dos estudos para o acesso aos serviços de saúde, apresenta a maioria de sua temática para os portadores das doenças. Portanto, o que justifica a realização deste trabalho é uma abordagem voltada para os cuidadores dessas crianças, devido à sobrecarga imposta aos mesmos que interfere

diretamente na qualidade de vida desses indivíduos. Esta contribuição, pode auxiliar aos gestores na tomada de decisão em relação ao acesso aos serviços de saúde para estes cuidadores.

Sendo assim, o objetivo deste estudo foi avaliar o índice de sobrecarga em cuidadores de crianças com microcefalia no estado da Paraíba.

## Metodologia

Trata-se de um estudo de abordagem quantitativa com caráter analítico e transversal. A amostra foi composta por 53 participantes, que são cuidadores de crianças com idade entre 10 meses a 2 anos de vida ( $17.69 \pm 2.94$ ), com diagnóstico de microcefalia. Os dados foram coletados no projeto Caravana do Coração, desenvolvido pelo Governo do Estado, por meio da Rede de Cardiologia Pediátrica da Paraíba em parceria com a organização não governamental pernambucana Círculo do Coração. A caravana passou por 13 municípios do estado da Paraíba nos meses de junho e julho de 2017. Os critérios de inclusão foram todos os cuidadores de crianças com diagnóstico de microcefalia nos municípios visitados e que fossem nascidas no ano de 2015 a diante. E foram excluídos da pesquisa aqueles cuidadores de crianças com diagnósticos de outras AC.

Para a avaliação da sobrecarga dos cuidadores, foi utilizada a Escala de Sobrecarga do Cuidador Zarit Burden Interview (ZBI). A ZBI é um instrumento composto por 22 itens contendo informações sobre saúde, socioeconômicas, emocionais e tipo de relacionamento do cuidador. Os itens nesta escala são pontuados de forma qualitativa e quantitativa, variando entre 0 (nunca) a 4 (quase sempre). O escore é baseado na soma de todos os itens e pode variar de 0 a 88 pontos, de forma que uma maior pontuação corresponde a uma maior sobrecarga ao cuidador (SCAZUFCA, 2002). O escore final pode ser classificado da seguinte forma: ausência ou pouca sobrecarga (0 a 20), sobrecarga moderada (21 a 40), sobrecarga moderada a severa (41 a 60) e sobrecarga severa (61 a 88) (SCAZUFCA, 2002; FERREIRA et al. 2010).

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba sob parecer CAAE: 64800416.9.1001.5188, sendo respeitados os critérios estabelecidos na Resolução nº 466/12, que regulamenta a pesquisa em seres humanos. Todos os participantes do estudo assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido antes dos procedimentos.

Para análise estatística dos dados, foi utilizado o programa *Statistic Package of Social Sciences* (SPSS) versão 15.0. Foi realizado o cálculo de frequência absoluta e relativa para cada grupo

de questões entre todas as variáveis, sendo os dados da avaliação apresentados de acordo com o agrupamento de semelhança entre eles.

## Resultados

A análise dos resultados obtidos demonstra a distribuição das frequências em relação ao perfil dos cuidadores, representados na Tabela 1. Dos 53 participantes, observou-se que todas as cuidadoras eram mulheres (100%), com idades entre 17 e 58 anos ( $29,21 \pm 8,26$ ), sendo 49 mães das crianças (92,45%). A maioria das cuidadoras, representada por 52 mulheres, vivia na mesma casa que a criança (98,11%).

Tabela 1. Distribuição das frequências em relação ao perfil dos cuidadores.

Variável	N	(%)
<b>Sexo</b>		
Masculino	0	0
Feminino	53	100
<b>Cuidador</b>		
Mãe	49	92,45
Outro cuidador	4	7,55
<b>Reside na mesma moradia que a criança</b>		
Sim	52	98,11
Não	1	1,89
<b>Total</b>	<b>53</b>	<b>100</b>

Na avaliação da sobrecarga através da ZBI, observou-se que 29 cuidadoras apresentaram sobrecarga moderada (54,71%), 18 apresentavam sobrecarga moderada a severa (33,96%) e apenas 1 cuidadora foi identificada com sobrecarga severa (1,89%), conforme a Tabela 2.

Tabela 2. Nível de sobrecarga nos cuidadores.

Nível de sobrecarga	N	(%)
Ausência ou pouca sobrecarga	5	9,44
Sobrecarga moderada	29	54,71
Sobrecarga moderada a severa	18	33,96
Sobrecarga severa	1	1,89%
<b>Total</b>	<b>53</b>	<b>100</b>

Analisando individualmente os itens da ZBI apresentados na Tabela 3, foram encontrados resultados importantes relacionados à percepção dos cuidadores frente o comportamento, bem como a presença e dependência das crianças para com seus cuidadores. Além disso, também é possível avaliar o cuidado oferecido e a sobrecarga de uma maneira geral nos cuidadores.

Tabela 3. Resultados individuais dos itens da ZBI.

Itens	Score									
	0		1		2		3		4	
	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)	n	(%)
Sente que ele pede mais ajuda do que necessita.	18	33,96	2	3,77	4	7,55	8	15,09	21	39,62
Não tem tempo para si mesmo porque está cuidando.	4	7,55	2	3,77	14	26,42	8	15,09	25	47,17
Sente-se estressado entre cuidar e suas responsabilidades familiares.	7	13,21	2	3,77	18	33,96	9	16,98	17	32,08
Sente-se envergonhado com o comportamento do alvo.	51	96,23	0	0	2	3,77	0	0	0	0
Sente-se irritado quando ele está por perto.	43	81,13	1	1,89	9	16,98	0	0	0	0
Sente que o alvo afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos.	43	81,13	1	1,89	5	9,43	1	1,89	3	5,66
Sente receio pelo futuro.	17	32,08	2	3,77	16	30,19	4	7,55	14	26,42
Sente que o alvo depende do senhor (a).	2	3,77	0	0	1	1,89	9	16,98	41	77,36
Sente tenso quando ele está por perto.	36	67,92	2	3,77	8	15,09	2	3,77	5	9,43
Sente sua saúde afetada depois envolvimento com o cuidado do alvo.	28	52,83	7	13,21	11	20,75	3	5,66	4	7,55
Sente-se que não tem mais privacidade.	18	33,96	3	5,66	12	22,64	4	7,55	16	30,19
Sua vida social está prejudicada porque está cuidando.	37	69,81	3	5,66	4	7,55	3	5,66	6	11,32
Não sente mais vontade de receber visitas em casa.	42	79,25	1	1,89	4	7,55	1	1,89	5	9,43
Sente que o alvo espera de você como se fosse a única pessoa de quem depende.	10	18,87	1	1,89	6	11,32	4	7,55	32	60,38
Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar somando as outras despesas.	9	16,98	2	3,77	12	22,64	6	11,32	24	45,28
Sente incapaz de cuidar por muito tempo.	43	81,13	1	1,89	4	7,55	1	1,89	4	7,55
Perdeu o controle de sua vida desde a doença do alvo de cuidado.	33	62,26	3	5,66	6	11,32	6	11,32	5	9,43
Gostaria que outra pessoa cuidasse.	48	90,57	0	0	4	7,55	0	0	1	1,89
Sente que tem dúvida sobre o que fazer.	28	52,83	3	5,66	16	30,19	1	1,89	5	9,43
Sente que deveria estar fazendo mais por ele.	11	20,75	0	0	11	20,75	13	24,53	18	33,96
Sente-se que poderia cuidar melhor.	20	37,74	1	1,89	10	18,87	3	5,66	19	35,85
Sente-se sobrecarregado.	12	22,64	1	1,89	17	32,08	5	9,43	18	33,96

## Discussão

Dados referentes à análise do perfil dos cuidadores demonstrando que sua maioria é composta por indivíduos do sexo feminino estão disponíveis na literatura (ANDRADE et al. 2014; BARROS et al. 2017; FARIAS et al. 2014; NOHARA et al. 2017). No presente estudo, 100% das cuidadoras eram do sexo feminino, de modo que 92,45% eram as mães das crianças. Esse fato pode ser justificado de forma histórica, em que a mulher assume o papel de provedora de cuidados familiares, enquanto o homem fica responsável pelo sustento. Dessa forma, a mulher assume um papel maior no suporte do cuidado com a família (OLIVEIRA et al. 2010). Além disso, 98,11% das cuidadoras residiam no mesmo local em que a criança, o que pode facilitar na relação afetiva e emocional no processo de cuidar (PIMENTA et al. 2009).

Vários fatores podem contribuir para a sobrecarga em cuidadores de crianças com alguma doença crônica. Dentre eles estão os fatores socioeconômicos, culturais, políticos, os determinantes sociais da saúde, apoio familiar, entre outros (MARRÓN et al. 2013). Nos resultados do estudo em tela, as cuidadoras apresentaram algum grau de sobrecarga, somando os dados de sobrecarga moderada com os de sobrecarga moderada a severa tem-se 88,67% de cuidadores com nível importante de sobrecarga, corroborando com resultados encontrados em outros estudos semelhantes. Ferreira et al. (2015), observaram que 67,7% da sua amostra apresentou sobrecarga ao avaliar cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. O estudo de Araújo e Santos (2016) demonstrou que 54% dos cuidadores de crianças em tratamento hemodialítico apresentavam sobrecarga classificada entre moderada e severa.

Por outro lado, 22,64% das cuidadoras do presente estudo, disseram nunca se sentirem sobrecarregadas. Entretanto, 32,08% relatam em algumas vezes e 33,96% sempre se sentirem sobrecarregadas, demonstrando que em sua maioria, de alguma forma sentir a sobrecarga. Esses resultados conflitam com o estudo de Barbosa et al. (2012), em que os cuidadores de crianças com doenças crônicas, não se sentiam sobrecarregados ao cuidarem das mesmas e tampouco com as responsabilidades familiares e de trabalho.

Um resultado importante é em relação ao sentimento da imagem e comportamento da criança mediante à sociedade. Os dados apontaram que 96,23% nunca se sentem envergonhados com o comportamento das crianças e 81,13% nunca se sentem irritadas ou que as crianças afetam negativamente os relacionamentos pessoais e familiares. Boa parte das cuidadoras, 67,92% também afirmaram que nunca se sentem tensas quando as crianças estão por perto. Esses dados corroboram

com estudo de Araújo e Santos (2016), em que os cuidadores também não se sentiam irritados, tensos ou envergonhados devido ao comportamento das crianças.

Vale ressaltar que 90,75% das cuidadoras em nosso estudo, afirmam que nunca gostariam de que outras pessoas cuidassem de suas crianças. A mãe acredita que não há outro ser para cuidar e atender às necessidades do filho, assumindo uma responsabilidade nesse papel do cuidado, dando amparo necessário e sendo protetora da vida da criança (ESPIRITO SANTO et al., 2011; BARBOSA et al. 2012). Este fato, pode levar a crer que 77,36% dessas cuidadoras sintam que as crianças sempre dependem delas.

Apenas 9,44% responderam sempre se sentirem em dúvida sobre o que fazer pelas crianças, enquanto 52,83% afirmaram nunca terem dúvidas, porém apenas 33,96% sempre sentem que deveriam estar fazendo mais por elas. Enquanto isso, 35,85% das mulheres responderam que sempre sentem que poderiam dar o melhor cuidado. O processo de cuidar de uma criança com alguma doença pode envolver uma série de sentimentos, que podem proporcionar receios em relação às novas descobertas para enfrentamento do problema. Além disso, a renúncia do emprego e a disponibilidade dos pais para acompanhamento nas rotinas médicas das crianças, podem ter relação direta com essa percepção do melhor cuidado (SOUZA; MELO, 2013).

O processo do cuidado é uma tarefa complexa que envolve aspectos físicos e emocionais por parte dos cuidadores. Essa missão interfere diretamente no bem-estar dos responsáveis por cuidar dessas crianças, que acabam vivendo em função delas, podendo gerar essa sobrecarga bastante relatada pela literatura.

## **Conclusões**

O presente estudo avaliou o índice de sobrecarga nos cuidadores de criança com microcefalia no estado da Paraíba através da ZBI. Foi verificado um número elevado de cuidadores com sobrecarga classificada como moderada, fazendo-se necessário a criação de um modelo de suporte na tomada de decisão que possa auxiliar os gestores de saúde pública, uma vez que o olhar para o cuidado, na maioria das vezes, está voltado para a criança e o cuidador acaba sendo esquecido neste cenário. Além disso, novos estudos podem ser realizados, associando a sobrecarga com a qualidade de vida dos cuidadores e os determinantes sociais da saúde, a fim de facilitar na elaboração de projetos e implementação de políticas públicas para a resolução dessa problemática.

## Referências

ANDRADE, S.F.O.; MELO, M.O.; RODRIGUES, M.J. et al. Qualidade de Vida e Sobrecarga de Cuidadores de Crianças com Câncer. **Psicol. Ciência e Profissão**. v. 34, n.4, p.1014-1031, 2014.

ARAÚJO, E.S.; SANTOS, N.V. Identificação da tensão do cuidador de crianças em tratamento hemodialítico em um hospital localizado na cidade de São Paulo, através da escala de Zarit. **Journ. Health Sci. Inst.** v.34, n.4, p.206-212, 2016.

ASHWAL, S.; MICHELSON, D.; PLAWNER, L. et al. Practice parameter: Evaluation of the child with microcephaly (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. **Neurology**, v.73, n.11, 2009.

BARBOSA, D.C.; SOUSA, F.G.M.; SILVA, A.C.O. et al. Sobrecarga do cuidado materno à criança com condição crônica. **Cogit. Enferm.** v.17, n.3, 2012.

BARROS, A.L.O.; BARROS, A.O.; BARROS, G.L.M. et al. Sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes com Síndrome de Down. **Ciênc. & Saúde Colet.** v.22, n.11, p.3625-3634, 2017.

DUNCAN, B.B.; SCHMIDT, M.I.; GIUGLIANI, E.R.J. et al. **Medicina Ambulatorial: Conduas de Atenção Primária Baseadas em Evidências**. 4ed. Porto Alegre: Artmed, 2013.

ESPÍRITO SANTO, E.A.R.; GAIVA, M.A.M.; BARBOSA, D.A. et al. Cuidando da criança com câncer: avaliação da sobrecarga e qualidade de vida dos cuidadores. **Rev. Lat. Amer. Enf.** v. 19, n.3, p.515-522, 2011.

FARIAS, A.A.; LIMA, P.O.C.; FERREIRA, L.A. Sobrecarga em cuidadores de usuários de um centro de atenção psicossocial infanto-juvenil no sul do Brasil. **Ciênc. & Saúde Colet.** v.19, n.12, p.4819-4827, 2014.

FERREIRA, M.C.; DI NACCIO, B.L.; OTSUKA, M.Y.C. et al. Avaliação do índice de sobrecarga de cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral e sua relação com a qualidade de vida e aspectos socioeconômicos. **Acta Fisiat.** v.22, n.1, p.9-13, 2015.

GALLAHUE, D.L.; OZMUN, J.C.; GOODWAY, J.D. **Compreendendo o Desenvolvimento Motor:** bebês, crianças, adolescentes e adultos. 7ed. Porto Alegre: AMGH, 2013.

ILLINGWORTH, R.S. **The development of the infant and the young child:** normal and abnormal. 10ed. Philadelphia: Elsevier Health Sciences, 2013.

MARRÓN, E.M.; RIPOLL, D.L.; BOIXADÓS, M. et al. Burden on caregivers of children with cerebral palsy: predictors and related factors. **Univ. Psychol.** v.2, n.3, p.767-777, 2013.

NOHARA, S.S.B.; BONIFÁCIO, S.R.; LEMOS, L.C. et al. Atuação fisioterapêutica na sobrecarga física e dor de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Rev. Bras. em Prom. da Saúde.** v.30, n.4, p.1-7, 2017.

OLIVEIRA, D.M.P.; PEREIRA, C.U.; FREITAS, Z.M.P. Conhecimento do cuidador de crianças com hidrocefalia. **Rev. Bras. de Enf.** v. 63, n. 5, p. 782-785, 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Assessment of infants with microcephaly in the context of Zika virus. **Interim Guidance.** Genebra, Rev.1, 2016.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Manual para vigilância do desenvolvimento infantil no contexto da AIDPI.** Washington, D.C., 2005.

PIMENTA, G.M.F.; COSTA, M.A.S.M.C.; GONÇALVES, L.H.T. et al. Perfil do familiar cuidador de idoso fragilizado em convívio doméstico da grande Região do Porto. **Rev. da Escola de Enf. da USP,** v. 43, n. 3, p. 609-614, 2009.

SANCHEZ, R. M.; CICONELLI, R.M. Conceitos de acesso à saúde. **Rev. panam. salud pública,** v. 31, n. 3, p. 260–268, 2012.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Rev. Bras. Psiquiatr.** n. 24, v.1, p.12-17, 2002.

SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE DE PERNAMBUCO. **Protocolo Clínico e Epidemiológico para investigação de casos de microcefalia no estado de Pernambuco.** Versão nº 2. Pernambuco: Secretaria Estadual de Saúde, 2015.

SOUZA, M.A.; MELO, L.L. Sendo mãe de criança hospitalizada com doença crônica. **Rev. Min. Enf.** v. 17, n.2, p.362-373, 2013.