

Habilidades funcionais de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika Vírus e sobrecarga das mães

Marinna Coelho Oliveira¹, Gabriela Eiras Ortoni², Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Veríssimo³, Maysa Ferreira Martins Ribeiro⁴, Andréa Souza Rocha⁵, Francine Aguilera Rodrigues da Silva⁶, Mônica Isabella Chagas Moreira⁷, Mayara Cordeiro de Faria¹, Cejane Oliveira Martins Prudente⁸, Paulo Fernando Lôbo Corrêa⁹

¹Fisioterapeuta, residente em Saúde Funcional e Reabilitação. Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo – CRER, Goiânia-GO, Brasil; ²Enfermeira, Faculdade Estácio de Sá, Goiânia-GO, Brasil; ³Fisioterapeuta, Pontifícia Universidade Católica de Goiás – PUC-GO, Goiânia-GO, Brasil; ⁴Fisioterapeuta, Universidade Estadual de Goiás – UEG e PUC-GO, Goiânia-GO, Brasil; ⁵Fisioterapeuta, mestre pela UFG, Goiânia-GO, Brasil; ⁶Fisioterapeuta, mestre pela UFG-GO, Goiânia-GO, Brasil; ⁷Fisioterapeuta, mestre pela PUC-GO, Goiânia-GO, Brasil; ⁸Fisioterapeuta, PUC-GO e a UEG, Goiânia-GO, Brasil; ⁹Fisioterapeuta, mestre pela UFG, Goiânia-GO, Brasil.

marinna.coelho@hotmail.com

INTRODUÇÃO

A Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) provoca uma série de alterações encefálicas, e as características de maior destaque são a presença de calcificações intracranianas, especialmente na junção da substância branca e cinzenta; ventriculomegalia e volume cerebral reduzido. A SCZV é acompanhada por sinais e sintomas variados decorrentes dessas características. Os sinais e sintomas acometem as crianças de forma variada em sua frequência e intensidade. No entanto, o seu impacto no desenvolvimento neuropsicomotor tende a ser grave (MELO et al., 2020; TEIXEIRA et al., 2020).

O declínio das habilidades funcionais acaba por colocar as crianças com SCZV como dependentes da pessoa mais próxima para a realização das suas atividades diárias. A literatura chega a apontar que em mais de 97% dos casos de crianças com SCZV a mãe era a cuidadora principal (PEREIRA et al., 2020).

A sobrecarga das mães por vezes é negligenciada, visto que o maior alvo das pesquisas com SCZV visa à criança (KUPER et al., 2019). Portanto, torna-se importante analisar, também, a figura da mãe e todo o contexto do cuidado.

OBJETIVOS

O objetivo desse estudo foi relacionar as habilidades funcionais das crianças com SCZV com a sobrecarga das mães.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo transversal analítico, realizado em um centro estadual de reabilitação de

Goiânia - Goiás. Estudo realizado de março de 2019 à dezembro de 2020. Foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (Certificado de Apresentação de Apreciação Ética de número 10175419.6.0000.0037). O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) como participante da pesquisa e responsável pela criança foi assinado por todas as mães.

As crianças com SCZV deveriam ter o diagnóstico confirmado por meio de exame laboratorial e/ou achados clínicos, além de estar em acompanhamento com equipe multiprofissional e/ou médica da instituição. As crianças não poderiam ter outras doenças neurológicas que não tivessem relação com a SCZV. Os critérios de inclusão para as mães foram: idade superior a 18 anos e ser a cuidadora principal da criança. Os critérios de exclusão para as mães foram: incapaz de responder instruções verbais e recusa a participar da pesquisa.

Os instrumentos utilizados para a coleta de dados foram: questionário semiestruturado sobre os dados sociodemográficos das mães e clínicos da criança, usado para caracterizar a amostra e elaborado pelos próprios pesquisadores; o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI), usado para analisar os domínios da sobrecarga física, emocional e social das mães (MONTEIRO; MAZIN; DANTAS, 2015) e o Pediatric Evaluation of Disability Inventory - Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) ou Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade - Testagem Computadorizada Adaptativa, usado para analisar as habilidades funcionais das crianças (MANCINI et al., 2016).

Os dados coletados foram analisados com o auxílio do pacote estatístico SPSS (26,0). Neste estudo foi usado o teste de normalidade de Shapiro-Wilk. A correlação de Spearman foi utilizada para avaliar a relação entre o PEDI-CAT e o QACSI. O nível de significância adotado foi de $p < 0,05$.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A amostra foi composta por 32 crianças com SCZV e suas mães. A média de idade das crianças no momento da coleta foi de $2,47 \pm 0,62$ anos. As mães tiveram média de idade de $30,06 \pm 6,76$ anos. A maioria das crianças era do sexo feminino (65,6%), com microcefalia (78,2%) e todas não andavam.

Quanto às habilidades funcionais das crianças por meio do escore contínuo do PEDI-CAT, o melhor desempenho foi no domínio Social/Cognitivo (45,5%) e o pior no domínio Atividade Diária (36,62 %). No escore-T as crianças apresentaram valores abaixo da média esperada pela idade em todos os domínios, sendo a Mobilidade o de maior comprometimento (13,17%).

Ao analisar o QASIC, o domínio de maior sobrecarga foi a financeira e o de menor sobrecarga foi a Satisfação com o papel do familiar. De acordo com a média do escore total, as mães apresentaram sobrecarga moderada (44,70%). Nenhuma das mães foi classificada dentro de

valores para baixa ou extrema sobrecarga. A tabela 1 descreve as correlações entre os escores do PEDI-CAT e o QASCI.

Tabela 1. Correlação entre os escores do PEDI-CAT com os domínios e o escore total do QASCI.

	Escore contínuo			Escore-T		
	Atividade diária	Mobilidade	Social/ Cognitivo	Atividade diária	Mobilidade	Social/ Cognitivo
QASCI						
Sobrecarga	$\rho=-0,02$;	$\rho= 0,17$;	$\rho=0,05$;	$\rho=0,13$;	$\rho= 0,17$;	$\rho=0,20$;
Emocional	$p = 0,92$	$p = 0,37$	$= 0,81$	$p = 0,46$	$p = 0,35$	$p = 0,27$
Implicações na	$\rho=0,16$;	$\rho= 0,26$;	$\rho=0,20$;	$\rho=0,19$;	$\rho= 0,21$;	$\rho=0,26$;
Vida Pessoal	$p = 0,40$	$p = 0,16$	$p = 0,28$	$p = 0,30$	$p = 0,25$	$p = 0,15$
Sobrecarga	$\rho=0,13$;	$\rho= 0,07$;	$\rho=0,07$;	$\rho=0,24$;	$\rho= 0,10$;	$\rho=0,21$;
Financeira	$p = 0,46$	$p = 0,69$	$p = 0,71$	$p = 0,18$	$p = 0,57$	$p = 0,25$
Reação às	$\rho=0,42$;	$\rho = 0,27$;	$\rho=0,12$;	$\rho=0,36$;	$\rho=0,46$;	$\rho=0,24$;
exigências	$p = 0,02$	$p = 0,13$	$p = 0,50$	$p = 0,04$	$p = 0,01$	$p = 0,18$
Mecanismos de						
Eficácia e	$\rho=0,15$;	$\rho = 0,29$;	$\rho=0,13$;	$\rho=0,34$;	$\rho = 0,38$;	$\rho=0,39$;
Controle	$p = 0,41$	$p = 0,11$	$p = 0,49$	$p = 0,02$	$p = 0,03$	$p = 0,03$
Suporte Familiar	$\rho=-0,18$;	$\rho = 0,09$;	$\rho =0,06$;	$\rho=-0,08$;	$\rho = 0,19$;	$\rho=0,18$;
	$p = 0,32$	$p = 0,63$	$p = 0,73$	$p = 0,66$	$p = 0,30$	$p = 0,33$
Satisfação com o						
Papel e com o	$\rho=-0,45$	$\rho= -0,48$;	$\rho=-0,27$;	$\rho=-0,21$;	$\rho= -0,19$;	$\rho=-0,12$;
Familiar	$p = 0,01$	$p = 0,01$	$p = 0,14$	$= 0,25$	$p = 0,29$	$p = 0,51$
Escore total	$\rho=0,14$;	$\rho = 0,27$;	$\rho=0,12$;	$\rho=0,27$;	$\rho = 0,36$;	$\rho=0,33$;
(QASCI)	$p = 0,45$	$p = 0,14$	$p = 0,52$	$p = 0,13$	$p = 0,04$	$p = 0,06$

ρ = correlação de Spearman

No que diz respeito à relação entre as habilidades funcionais e sobrecarga das mães de crianças com SCZV, não foram encontrados outros estudos que investigaram esta relação. No presente estudo, houve relação entre alguns domínios da sobrecarga e as habilidades funcionais das crianças. Nas crianças com pior desempenho nos domínios mobilidade e atividade diária do PEDI-CAT, ou seja, mais graves, a sobrecarga das mães foi menor quanto aos domínios de reação às exigências e mecanismo de eficácia e controle do QASCI. Essas mesmas mães tiveram maior sobrecarga no domínio satisfação com o papel e com o familiar do QASCI.

O domínio reação às exigências diz respeito ao quanto o filho solicita a mãe e a falta de privacidade decorrente disso. Já o domínio mecanismo de eficácia e controle descreve o quanto a mãe consegue fazer as atividades que necessita, a sua capacidade e conhecimento para o cuidado do filho. E o domínio satisfação com o papel e com o familiar retrata o quanto a mãe sente-se bem e especial em cuidar do filho (VERÍSSIMO, 2019).

As crianças mais graves tiveram mães mais adaptadas para o cuidado. Elas também sentiam que tinham conhecimento e capacidade para o manejo com os seus filhos, e que este filho não a

solicitava com frequência. Em contrapartida, essas mesmas mães não se sentiam tão especiais e satisfeitas em cuidar do seu filho em comparação com mães de crianças com maior habilidade funcional.

Em outro estudo, a maior dificuldade apresentada por mães de crianças com Paralisia Cerebral (PC) grave foi lidar com as limitações funcionais dos filhos, expondo-as a sobrecarga. Além disso, as mães apresentaram sentimentos negativos, como tristeza e decepção ao compararem os seus filhos com os demais, e por almejavam ganhos funcionais não adquiridos (RIBEIRO et al., 2016).

A amostra deste estudo mostrou-se homogênea quanto ao comprometimento das habilidades funcionais. Assim, mesmo as crianças que obtiveram melhor desempenho, ainda assim são dependentes das mães para a realização das suas atividades diárias e mobilidade completa.

Essa amostra homogênea limita a possível correlação entre crianças com melhores habilidades funcionais e a maior sobrecarga de suas mães. Uma possível explicação seria o fato dessa criança com mobilidade menos prejudicada conseguir pelo menos iniciar um movimento. Com isso, a mãe poderia ter maior sobrecarga ao considerar essa situação psicologicamente difícil, preocupando-se com possíveis intercorrências, como quedas de uma cama, berço e afins.

No entanto, essa relação entre mobilidade e sobrecarga tem sido divergente entre os estudos com crianças com PC (CAMARGOS et al., 2009; BARBOSA et al., 2012; YILMAZ; ERKIN; NALBANT, 2013).

A nossa pesquisa é relevante, pois analisou as habilidades funcionais das crianças com SCZV com ênfase nas atividades e participação. Também é relevante porque abre espaço para a investigação de demais fatores intervenientes na saúde emocional das mães.

Como limitações e dificuldades do estudo, podemos citar o pequeno tamanho amostral, além da ausência de um grupo de crianças com infecções congênitas por outras causas.

CONCLUSÕES

As habilidades funcionais das crianças com SCZV desse estudo são gravemente impactadas e mães apresentaram nível de sobrecarga moderada ou elevada. Quanto pior as habilidades funcionais (mobilidade e atividade diária) das crianças, menor a sobrecarga das mães nos domínios reação às exigências e mecanismos de eficácia e controle, e maior sobrecarga no domínio satisfação com o papel e com o familiar. Além disso, o escore total de sobrecarga parece estar relacionado com as habilidades funcionais da criança, sendo que quanto melhor as habilidades funcionais no que diz respeito à mobilidade, maior a sobrecarga das mães.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARBOSA, A. P. M.; ZAMPA, T. M.; IWABE, C.; DIZ, M. A. R. Relação da Sobrecarga do Cuidador, Perfil Funcional e Qualidade de Vida em Crianças com Paralisia Cerebral. **Revista Neurociências**, v. 20, n. 3, p. 367-71, 2012.

(<https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/download/8253/5784/>)

CAMARGOS, A. C. R.; LACERDA, T. T. B.; VIANA, S. O.; PINTO, L. R. A.; FONSECA, M. L. S. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. **Revista Brasileira de Saúde Materno-infantil**, v. 9, n. 1, p. 31-7, 2009. (<https://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v9n1/v9n1a04.pdf>)

KUPER, H.; LOPES, M. E.; BARRETO DE ARAÚJO, T. V.; VALONGUEIRO, S.; FERNANDES, S.; PINTO, M. *et al.* The association of depression, anxiety, and stress with caring for a child with Congenital Zika Syndrome in Brazil; Results of a cross-sectional study. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v. 13, n. 9, p. 1-12, 2019. (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6786834/pdf/pntd.0007768.pdf>)

MANCINI, M. C.; COSTER, W. J.; AMARAL, M. F.; AVELAR, B. S.; FREITAS, R.; SAMPAIO, R. F. New version of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-CAT): translation, cultural adaptation to Brazil and analyses of psychometric properties. **Brazilian Journal of Physical Therapy**, v. 20, n. 6, p. 561-70, 2016. (<https://www.scielo.br/pdf/rbfis/v20n6/1413-3555-rbfis-bjpt-rbf20140166.pdf>)

MELO, A.; GAMA, G. L.; DA SILVA JÚNIOR R. A.; DE ASSUNÇÃO, P. L.; TAVARES J. S.; DA SILVA, M. B. *et al.* Motor function in children with congenital Zika syndrome. **Developmental Medicine e Child Neurology**, v. 62, n. 2, p. 221-16, 2020. (<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/dmcn.14227>)

MONTEIRO, E. A.; MAZIN, S. C.; DANTAS, R. A. S. Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal: validação para o Brasil. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 68, n. 3, p. 421-28, 2015. (<https://www.scielo.br/pdf/reben/v68n3/0034-7167-reben-68-03-0421.pdf>)

PEREIRA, H. V. F.S.; DOS SANTOS, S. P.; AMÂNCIO, A. P. R. L.; DE OLIVEIRA-SZEJNFELD, P. S.; FLOR, E. O.; DE SALES TAVARES, J. *et al.* Neurological outcomes of congenital Zika syndrome in toddlers and preschoolers: a case series. **Lancet Child Adolescent Health**, v. 4, n. 5, p. 378-87, 2020. (<https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S2352-4642%2820%2930041-9>)

RIBEIRO, M. F. M.; VANDENBERGHE, L.; PRUDENTE, C. O. M.; VILA, V. S. C.; PORTO, C. C. Paralisia cerebral: faixa etária e gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse e o enfrentamento materno. **Ciência e saúde coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3203-12, 2016. (<https://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/1413-8123-csc-21-10-3203.pdf>)

TEIXEIRA, G. A.; DANTAS, N.A.D.; CARVALHO, G. A. F. L.; SILVA, A. N.; LIRA, A. L. B. C.; ENDERS, B. C. Análise do conceito síndrome congênita pelo Zika vírus. **Ciência e saúde coletiva**, v. 25, n. 2, p. 567-74, 2020. (<https://www.scielo.br/pdf/csc/v25n2/1413-8123-csc-25-02-0567.pdf>)

VERÍSSIMO, T. C. R. A. *Evolução do nível de sobrecarga de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus* (dissertação). Goiânia: Pontifícia Universidade Católica de Goiás, 2019.

YILMAZ, H.; ERKIN, G.; NALBANT, L. Depression and anxiety levels in mothers of children with cerebral palsy: a controlled study. **European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine**, v. 49, n. 6, p. 823-27, 2013. (<https://www.minervamedica.it/en/getfreepdf/am9YNkQ5Z2tuVWVQMDhySmRqdXMxOXNKSVo4cWFxSSsvRWpRN05yQmNPZ05aeHEwQUIJ6V2t0czZLNUdQMXVkv%253D%253D/R33Y2013N06A0823.pdf>)