

Revista Brasileira de Saúde Funcional

PROMOÇÃO DA SAÚDE E PREVENÇÃO DE
AGRAVOS À SAÚDE EM DIVERSOS CONTEXTOS

Volume 5 Número 2 Setembro 2018

ISSN: 2358-8691

Larissa Pontes Dórea Santos

ponteslarissa@hotmail.com

Fisioterapeuta graduada pela Faculdade Nobre,
Feira de Santana – Bahia.

Thaiara Barbosa de Souza Gonçalves

thaiara_g@hotmail.com

Fisioterapeuta graduada pela Faculdade Nobre,
Feira de Santana – Bahia.

André Luiz Lisboa Cordeiro

andrelisboacordeiro@gmail.com

Mestre em Medicina e Saúde Humana pela Escola
Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador
– Bahia. Docente da Faculdade Nobre, Feira de
Santana – Bahia.

Adriele Santos de Souza

adrielesouza.fisio@gmail.com

Graduanda em Fisioterapia pela Faculdade Nobre,
Feira de Santana – Bahia.

Faculdade Adventista da Bahia

BR 101, Km 197 – Caixa Postal 18 – Capoeiruçu - CEP:
44300-000 - Cachoeira, BA

Revista Brasileira de Saúde Funcional
REBRASF

AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DAS MÃES DE CRIANÇAS COM MICROCEFALIA

*EVALUATION OF QUALITY OF LIFE OF MOTHERS OF
CHILDREN WITH MICROCEPHALY*

RESUMO

Introdução: Bebês diagnosticados com microcefalia apresentam atrasos no desenvolvimento motor e um grau de atraso mental. Atualmente a discussão sobre o tema centraliza as atenções sobre a criança com microcefalia, abordando a fisiopatologia da doença e principais fatores de risco para o seu desenvolvimento. Porém, a qualidade de vida dos pais dessas crianças ainda é pouco discutida e escassa na literatura. **Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida dos pais de crianças com microcefalia. **Metodologia:** Trata-se de um estudo de caráter observacional realizado com as mães de crianças com microcefalia, assistidas na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), na cidade de Feira de Santana - Bahia. Após atenderem aos critérios de inclusão, foi aplicado um questionário para avaliação da qualidade de vida (SF-36). Trata-se de um instrumento simples, breve e autoadministrável, no qual as participantes avaliam à sua saúde, a forma como se sentem e sua capacidade de desempenho nas atividades habituais. **Resultados:** Foram avaliadas 7 mães durante o tempo da pesquisa, com idade média de 26 (18-32) anos. Em relação à qualidade de vida, a capacidade funcional teve valor médio de $80,7 \pm 20$; limitação por aspectos físicos $35,7 \pm 45$; dor $27,7 \pm 12,5$; estado geral da saúde $46,2 \pm 13,6$; vitalidade $46,4 \pm 21,3$; aspectos sociais $43,1 \pm 16$; limitação por aspectos emocionais $28,5 \pm 48,7$ e saúde mental $61,1 \pm 19,8$. **Conclusão:** Com base nos achados, conclui-se que existe uma redução da qualidade de vida de mães com crianças portadoras de microcefalia.

PALAVRAS-CHAVE:

Crianças. Microcefalia. Qualidade de vida. Mães.

ABSTRACT

Introduction: Infants diagnosed with microcephaly have delays in motor development and a degree of mental retardation. Currently the discussion on the subject centers the attention about on child with microcephaly, addressing the pathophysiology of the disease and main risk factors for development. But, the parents' quality of life of these children is still little discussed and scarce in the literature. **Objective:** To evaluate the parents' quality of life of children with microcephaly. **Methodology:** It's about an observational study carried out with mothers of children with microcephaly, assisted in the Association of Parents and Friends of the Exceptional (APAE), in the city of Feira de Santana - Bahia. After meet the inclusion criteria, an identification questionnaire was applied to evaluate the quality of life (SF-36), an instrument simple, brief and self-administered questionnaire in which the participants evaluate their health, how they feel and their capacity to perform in their usual activities. **Results:** Seven mothers were evaluated during the time of the research with average age was 26 (18-32) years. Regarding quality of life, the functional capacity had an average value of 80.7 ± 20 , limitation by physical aspects 35.7 ± 45 , pain 27.7 ± 12.5 , general health state 46.2 ± 13.6 , Vitality 46.4 ± 21.3 , social aspects 43.1 ± 16 , limitation by emotional aspects 28.5 ± 48.7 and mental health 61.1 ± 19.8 . **Conclusion:** Based on the findings, it's concluded there's a reduction in the quality of life of mothers with children with microcephaly.

KEYWORDS:

Childs. Microcephaly. Quality of life. Mothers.

INTRODUÇÃO

A microcefalia é uma doença neurológica em que o tamanho da cabeça do bebê é menor em relação à idade e ao sexo da criança¹. A dimensão dos ossos é menor, conseqüentemente impedirá o desenvolvimento do cérebro, não permitindo que alcance seu tamanho normal. Frequentemente é diagnosticada no nascimento ou nos exames de rotina do bebê. Esses bebês diagnosticados com microcefalia apresentam atrasos no desenvolvimento motor e um grau de atraso mental¹. Nos últimos anos foi evidenciado aumento da incidência do número de casos de microcefalia no Brasil. Em 2015 foram registrados 1.608 casos, com prevalência de 54,6/100 mil nascidos vivos^{1,2}.

Acredita-se que a microcefalia estaria associada ao Zika vírus, ou seja, uma doença de causa epidêmica, transmitida pelo mosquito *Aedes Aegypti*². Ocorreu o aumento da notificação de casos de microcefalia e a epidemia de vírus Zika, principalmente no Nordeste do Brasil³. Tal surto, verificado no país, coincidente com o elevado número de grávidas com sintomatologia sugestiva de infecção por este vírus, levantou a hipótese da associação entre a infecção fetal e anomalias do sistema nervoso central⁴.

Vale salientar que há mudanças na reação dos pais quanto ao fato de terem um filho com deficiência⁵. Em geral, os laços familiares mais sólidos podem ser fortalecidos pela experiência dolorosa, enquanto os

laços mais frágeis podem se enfraquecer ainda mais, embora em outros possa despertar fortes vínculos. Quando os laços são fortes, a criança é logo incorporada à família. Algumas mães concentram na criança todas as suas atividades, excluindo outros filhos, familiares e amigos, e deixam de lado seus interesses pessoais⁵.

A criança com microcefalia pode apresentar uma alteração do desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM). Esse desenvolvimento é um processo linear e contínuo com relação com a idade cronológica. É através dele que se adquirem habilidades motoras, que progridem de movimentos simples e desorganizados para habilidades motoras altamente organizadas e difíceis. Visando aproximar a criança de um tempo de desenvolvimento correto, a fisioterapia dispõe de diversos recursos. Para isso, a fisioterapia vai atuar na adequação do desenvolvimento motor da criança portadora da microcefalia ao mais próximo possível de sua idade cronológica, mediante a estimulação precoce, que poderá promover a harmonia no desenvolvimento entre vários sistemas (áreas: motora, cognitiva, sensorial, proprioceptiva, linguística, emocional e social). Quanto mais cedo a criança começar a estimulação, maior progresso terá o seu desenvolvimento motor.

Atualmente a discussão sobre o tema centraliza as atenções sobre a criança com microcefalia, abordando a fisiopatologia da doença e principais fatores de risco para desenvolvimento. Porém, a qualidade de vida dos pais dessas crianças ainda é pouco discutida e escassa na literatura. Faz-se necessária a discussão sobre essa problemática, visto que como consequência das alterações funcionais das crianças, seus pais precisam aumentar a vigilância e o cuidado, deixando de realizar atividades do seu dia-a-dia para zelar pelo seu filho.

Tudo isso pode impactar a relação de satisfação com a vida e até desencadear sintomas de depressão e consequente piora da qualidade de vida dos familiares, especialmente da mãe. Portanto, o objetivo desse trabalho é avaliar a qualidade de vida das mães de crianças com microcefalia.

MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo de caráter observacional realizado com as mães de crianças com microcefalia, assistidas na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAÉ), na cidade de Feira de Santana-Bahia, no período de abril a maio de 2017. O trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade Nobre, Feira de Santana, sob o CAAE: 65314917.4.0000.5654 e atendeu aos princípios de beneficência e não maleficência da Resolução 466/2012.

Durante o período do estudo, dez crianças estavam sendo atendidas no local da pesquisa, porém três delas não participaram do estudo, por recusa de suas respectivas mães. Das 7 mães participantes da pesquisa, todas atenderam aos critérios de inclusão: genitoras com idade acima de 18 anos, mães de crianças diagnosticadas com microcefalia, portando relatório médico. Atendidos então os critérios de inclusão, foi aplicado um questionário de identificação com essas mães de crianças portadoras de microcefalia. Esse instrumento sociodemográfico incluía informações sobre idade, cidade de origem, estado civil, profissão, relato de limitação psicomotora e da informação sobre Zika vírus durante a gravidez.

Em seguida, foi aplicado outro instrumento para avaliação da qualidade de vida (SF-36), questionário este simples, breve e autoadministrável, no qual as participantes avaliam a sua saúde, a forma como se sentem

e sua capacidade de desempenho nas atividades habituais. É composto por oito domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Nesse questionário a pontuação final varia de 0 a 100 pontos. Quanto mais próximo o domínio estiver do zero, maior o impacto negativo sobre ele; quanto mais próximo do 100, melhor o paciente se refere àquela condição.

A aplicação dos instrumentos ocorreu no momento da admissão dessas crianças na APAE e todas as mães assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os dados foram analisados através do programa SPSS 20.0 e foram expressos em média ou mediana e desvio padrão.

RESULTADOS

Durante o período da pesquisa, havia dez crianças sendo atendidas na APAE, dessas 10, três mães se recusaram a participar da pesquisa, sendo avaliadas, portanto, 7 mães com faixa etária média de 26 (18-32) anos e que cuidam de crianças com idade até 1 ano, nascidas no primeiro semestre de 2016, diagnosticadas com microcefalia. Cinco dessas mães são solteiras e duas casadas. Duas mães residem na cidade de Feira de Santana-Ba e cinco nos municípios vizinhos. Uma mãe é estudante, uma trabalha como lavradora e as demais são do lar. Ao julgaram a independência psicomotora do seu filho, três afirmaram que sua criança é dependente e as outras quatro, parcialmente dependentes. Apenas duas mães não sabem informar se contraíram o Zika Virus durante a gestação. Na tabela 1 são expressas as médias e demais dados das mães pesquisadas.

Tabela 1. Característica das acompanhantes avaliadas na pesquisa.

Variável	n (%)
Idade (anos)	26 (18-32)
Sexo Feminino	7 (100%)
Cidade de Origem Feira de Santana Interior	4 (57%) 3 (43%)
Estado Civil Casada Solteira	2 (29%) 5 (71%)
Profissão Dona de Casa Estudante Lavradora	5 (71%) 1 (14%) 1 (14%)
Limitação Psicomotora do Filho Dependente Parcial	3 (43%) 4 (57%)
Zika Vírus na Gravidez Sim Não	5 (71%) 2 (29%)

A Tabela 2 expressa os agravos à saúde das mães, tanto em aspectos físicos quanto psicológicos. Nessa tabela o resultado é alarmante. Sabe-se que a Escala de Qualidade de vida SF-36 é uma escala que varia de zero a cem, onde zero é o pior estado e cem o melhor. A média dos domínios obtidos entre as 7 acompanhantes em relação à capacidade funcional foi de $80,7 \pm 20$; limitação por aspectos físicos $35,7 \pm 45$; dor $27,7 \pm 12,5$; estado geral da saúde $46,2 \pm 13,6$; vitalidade $46,4 \pm 21,3$; aspectos sociais $43,1 \pm 16$; limitação por aspectos emocionais $28,5 \pm 48,7$; saúde mental $61,1 \pm 19,8$. Portanto, nota-se que houve uma redução significativa na qualidade de vida dessas acompanhantes.

Tabela 2. Avaliação da qualidade de vida das acompanhantes de crianças com microcefalia.

	1	2	3	4	5	6	7	Média
CAPACIDADE FUNCIONAL	65	95	95	65	100	50	95	$80,7 \pm 20$
LIMITAÇÃO POR ASPECTOS FÍSICOS	0	25	25	0	100	0	100	$35,7 \pm 45$
DOR	2,5	28	28	28	40	28	40	$27,7 \pm 12,5$
ESTADO GERAL DA SAÚDE	57	62	42	37	32	62	32	$46,2 \pm 13,6$
VITALIDADE	45	40	25	70	65	15	65	$46,4 \pm 21,3$
ASPECTOS SOCIAIS	38	63	25	25	38	50	63	$43,1 \pm 16$
LIMITAÇÃO POR ASPECTOS EMOCIONAIS	0	0	0	0	100	0	100	$28,5 \pm 48,7$
SAÚDE MENTAL	64	44	48	88	64	36	84	$61,1 \pm 19,8$

DISCUSSÃO

Com base nos achados desse estudo, verificou-se que existe uma piora da qualidade de vida de mães com crianças portadoras de microcefalia. A literatura vem dando enorme atenção aos mecanismos fisiológicos e fisiopatológicos dessa doença, porém devido às limitações dessas crianças, os pais necessitam redobrar a atenção, o que pode impactar sobre a sua qualidade de vida.

Oliveira e colaboradores⁶ avaliaram mães de crianças com microcefalia e demonstraram que existiu uma diminuição da qualidade de vida quando comparadas a mães de crianças saudáveis. Eles ainda afirmam que existe necessidade de intervenção psicológica para esses pais, visando melhora da ansiedade, da depressão e da autoestima. Essas abordagens com a psicologia são relatadas em outras condições que não associadas à microcefalia⁷.

Reconhecer o mecanismo fisiopatológico da doença é extremamente importante, inclusive para traçar um plano terapêutico eficaz. Brunoni e colaboradores⁸ concluíram que esse reconhecimento aumenta a capacidade do Sistema Único de Saúde (SUS) para ações de prevenção e tratamento adequado dessas crianças e pais.

A intervenção da equipe multidisciplinar na expectativa que se amenizem alguns aspectos é de suma importância para que o reflexo dessa péssima qualidade de vida não implique o desenvolvimento da criança, já que as crianças com microcefalia tendem a ser dependentes por toda a vida^{9,10}.

A atuação junto à família da criança com deficiência se mostra uma tendência atual e vem sendo estudada por diversas áreas. De acordo com Nobre e colaboradores⁷ há a necessidade de se gerar apoio a essas famílias, a fim de diminuir o stress, favorecendo assim o desenvolvimento da própria criança.

Oliveira e colaboradores¹¹ reavaliaram as mães de crianças com microcefalia após um ano do nascimento. Eles perceberam uma piora da qualidade de vida, aumento da ansiedade e depressão nessas pessoas. Isso mostra e corrobora o presente estudo, no sentido de que a microcefalia é uma condição social e não está apenas relacionada a atrasos físicos e mentais dessas crianças.

Nessa pesquisa as mães apresentaram a dor como domínio menos impactado pela condição clínica e física do filho. No estudo de Prudente e colaboradores¹² verificou-se que, mesmo após doze meses de reabilitação do filho, a qualidade de vida não modificou e houve melhora apenas do quesito dor. Provavelmente esses resultados estão associados à contínua atenção que esses pais precisam ofertar, mesmo após meses de tratamento adequado.

A partir desses resultados, é notável a necessidade de um olhar para essas mães, que se tornam displicentes para consigo mesmas, devido à falta de tempo e ânimo por terem uma sobrecarga de tarefas, que as impedem de cuidarem de si próprias.

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

O presente estudo traz como limitações: 1) baixo tamanho amostral; durante a pesquisa haviam 10 crianças sendo atendidas na APAE sendo que três mães recusaram a participação na pesquisa, totalizando ao final apenas sete mães. 2) não acompanhamento dessas mães durante o tempo de atendimento dos filhos na APAE, visando observar se a qualidade de vida, com o tempo, melhora ou piora nessa amostra.

CONCLUSÃO

Com base nos achados conclui-se que existe uma redução da qualidade de vida das mães de crianças portadoras de microcefalia. Essa piora pode estar associada a maior necessidade de atenção e acompanhamento dessas crianças fazendo com que as mães dediquem um maior tempo, deixando assim de realizar certas AVD.

Fazem-se necessários novos estudos que realizem um acompanhamento dessas mães durante maior tempo, visando verificar a qualidade de vida e alterações psicológicas nessas mães.

REFERÊNCIAS

1. Kinsman SL, Johnston MV. Congenital anomalies of the central nervous system. Em: Kliegman RM, Behrman RE, Jenson HB, Stanton BF, eds. Nelson Textbook of Pediatrics. 18ª ed. Philadelphia, Pa: Saunders Elsevier;2007: cap. 592.
2. Oliveira CS, Vasconcelos PFC. Microcefalia e vírus zika. J Pediatr (Rio J). 2016;92:103--5.
3. Ribeiro IG, Andrade MR, Silva JM, Silva ZM, Costa MAO, Vieira MAC et al. Microcefalia em Piauí, Brasil: estudo descritivo durante la epidemia del virus Zika, 2015-2016. Epidemiol. Serv. Saude, Brasília, 27(1):e20163692, 2018.
4. Schuler-Faccini L, Ribeiro EM, Feitosa IM, Horovitz DDG, Cavalcanti DP, Pessoa A et al. Possível associação entre a infecção pelo vírus zika e a microcefalia — Brasil, 2015. US Department of Health and Human Services/Centers for Disease Control and Prevention. 2016;65(3):1-4.
5. Silva CCB, Ramos LZ. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. Cad. Ter. Ocup. 2014;22(1):15-22.
6. Oliveira SJG, Melo ES, Reinheimer DM, Gurgel RQ, Santos VS, Martins-Filho PRS. Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection. Arch Womens Ment Health (2016) 19:1149–1151.
7. Barlow J, Coren E (2004) Parent-training programmes for improving maternal psychosocial health. Cochrane Database Syst Rev :CD002020.
8. Brunoni D, Blascovi-Assis SM, Osório AAC, Seabra AG, Amato CAH, Teixeira MCT et al. Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. Ciência & Saúde Coletiva, 21(10):3297-3302, 2016.
9. Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Siqueira HCH. Ser mulher de uma criança portadora de paralisia cerebral. Acta Paul Enferm 2008;21(3):427-31.
10. Nobre MIR, Montilha RC, Temporini ER. Mães de crianças com deficiência visual: percepções, conduta e contribuição do atendimento em grupo. Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano. 2008;18(1):46-52.
11. Oliveira SJG, Reis CL, Cipolotti R, Gurgel RQ, Santos VS, Martins-Filho PRS. Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection: a follow-up study during the first year after birth. Arch Womens Ment Health. 2017 Jun;20(3):473-475.
12. Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação. Rev. Latino-Am. Enfermagem mar-abr 2010; 18(2):08.