

Gasto catastrófico na síndrome congênita do vírus Zika: resultados de um estudo transversal com cuidadores de crianças no Rio de Janeiro, Brasil

Catastrophic expenditure on congenital Zika syndrome: results of a cross-sectional study of caregivers of children in Rio de Janeiro, Brazil

Gasto catastrófico en el síndrome congénito del virus Zika: resultados de un estudio transversal con cuidadores de niños en Río de Janeiro, Brasil

Márcia Pinto ¹

Maria Elisabeth Lopes Moreira ¹

Leticia Baptista de Paula Barros ¹

Ana Carolina Carioca da Costa ¹

Silke Fernandes ²

Hannah Kuper ³

doi: 10.1590/0102-311X00007021

Resumo

Em 2015, houve um aumento de casos de má-formações congênitas entre recém-nascidos no Brasil associado ao vírus Zika, com repercussões sociais e econômicas para as famílias. O objetivo deste estudo foi estimar a prevalência de gasto catastrófico para famílias de crianças com síndrome congênita do vírus Zika (SCZ) grave, leve/moderada em comparação com famílias de crianças sem diagnóstico de SCZ, no Estado do Rio de Janeiro. O termo gasto catastrófico ocorre quando o gasto excede determinada proporção da renda da família devido à doença. Os cuidadores de crianças com SCZ grave eram mais jovens, com menor escolaridade e renda. A prevalência de gasto catastrófico foi maior em famílias de crianças com SCZ. Dentre os cuidadores de crianças com SCZ grave, identificou-se que a prevalência de gasto catastrófico foi mais elevada entre aqueles que apresentaram graus de depressão, ansiedade e estresse graves ou muito graves. O baixo apoio social entre os cuidadores também foi determinante para o aumento da prevalência do gasto. A carga que incide sobre os cuidadores de crianças com SCZ grave potencializa uma situação de vulnerabilidade que demanda a amplificação do acesso aos mecanismos de proteção financeira e social, através da articulação de diferentes políticas que sejam capazes de alcançar efetivamente esse grupo.

Gasto Catastrófico; Cuidadores; Infecção por Zika Virus; Depressão; Apoio Social

Correspondência

M. Pinto

Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Av. Rui Barbosa 716, Rio de Janeiro, RJ 22250-020, Brasil. mftpinto@gmail.com

¹ Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil.

² Department of Global Health and Development, London School of Hygiene and Tropical Medicine, London, U.K.

³ International Centre for Evidence in Disability, London School of Hygiene and Tropical Medicine, London, U.K.



Introdução

No Brasil, a epidemia do vírus Zika (ZKV) iniciou nos estados do Nordeste, para em seguida se espalhar pelo Sudeste e Centro-oeste^{1,2}. A partir de 2015, observou-se um aumento expressivo de casos de recém-nascidos com microcefalia, o qual foi posteriormente associado à infecção pelo vírus³. De fato, a microcefalia é a condição mais severa que afeta crianças expostas, mas há outras condições congênitas importantes, reunidas em um conjunto de alterações denominado “síndrome congênita do vírus Zika” (SCZ), que incluem alterações oculares, urológicas e cardíacas^{1,4,5,6}. Atrasos de desenvolvimento, especialmente em linguagem, também são frequentes em lactentes expostos intraútero que nasceram sem anormalidades aparentes⁷. Os recém-nascidos de mulheres expostas ao ZKV durante a gestação têm um risco de 4% a 6% de apresentarem microcefalia e de 5% a 14% outra condição clínica associada à SCZ⁸. O atraso de desenvolvimento nos três primeiros anos de vida tem sido observado em cerca de 25% a 30% dos casos⁸.

Estimativas indicam que, em longo prazo, o custo total da microcefalia associada ao ZKV em países da América Latina e Caribe, que inclui custos diretos relacionados à assistência à saúde e indiretos por perda de produtividade por morbidade e mortalidade, irá variar entre US\$ 3 bilhões e US\$ 29 bilhões, conforme a velocidade de propagação da transmissão. O Brasil poderá ser responsável por mais de 40% desta carga econômica⁹.

As crianças com SCZ são dependentes de uma oferta ampla de atendimento especializado, como exames, internações e consultas com profissionais de saúde de diferentes especialidades^{10,11}. É uma população com “condições crônicas complexas”, termo que sintetiza um espectro de situações relacionadas com a duração de sintomas acima de 12 meses, que comprometem ao mesmo tempo um ou mais sistemas orgânicos¹², acarretando um elevado custo social e financeiro para as famílias¹³. Nesse sentido, o impacto financeiro da SCZ pode ser mensurado através do “gasto catastrófico” em saúde, definido neste estudo como o gasto do próprio bolso que excede determinada proporção da renda da família, em razão da necessidade de se arcar com os custos gerados por determinada doença¹⁴. Até onde conhecemos, não há, para a métrica do gasto catastrófico, limiares estabelecidos nos países^{15,16}. Os estudos que estimaram o gasto catastrófico elegeram pontos de corte que variaram sobremaneira^{17,18,19}. Assumimos nesta pesquisa os valores de 10% e de 40% como proporção entre o gasto e a renda da família a partir limiares adotados no contexto brasileiro^{17,18}.

A realização de estudos que estimam o custo sob a perspectiva da família ou do paciente pode revelar realidades muitas vezes não apresentadas em avaliações econômicas que incorporam outras perspectivas, como a do Sistema Único de Saúde (SUS)^{20,21}. É dito que os custos para as famílias são elevados, mas a sua expressão em termos monetários é pouco conhecida tanto no Brasil quanto em outros países²². É possível estimá-los identificando os desembolsos das famílias para arcar com recursos que apoiam o tratamento no curso da doença^{16,19,20,21}. Agrega-se também o cálculo de *coping costs*, associados ao termo *coping strategies*, que são mecanismos de enfrentamento dos membros da família para garantir a sobrevivência diária em determinada situação²³.

Sob a perspectiva econômica, por demandarem mais recursos de saúde, a assistência de crianças com SCZ pode gerar custos diretos mais elevados se comparados com aqueles estimados para crianças que não foram diagnosticadas com a SCZ. Os custos indiretos também estão presentes, expressos na perda de produtividade e de renda do cuidador e materializados nos acontecimentos do dia a dia, como a perda do emprego, a dificuldade de retornar ao mercado de trabalho ou a redução das horas trabalhadas⁹. Isso gera um risco financeiro para as famílias que pode ser estimado através do gasto catastrófico, resultando em um recrudescimento da vulnerabilidade social e econômica⁹.

Em uma realidade em que a perda de renda e o gasto elevado com recursos de saúde são frequentes, as questões relacionadas à falta de apoio social e ao diagnóstico de depressão, ansiedade e estresse também potencializam uma situação de vulnerabilidade dos cuidadores de crianças com SCZ²⁴. É, portanto, a permanência do cuidado demandado e a necessidade de ter recursos financeiros disponíveis para atender às necessidades de saúde e sociais das crianças com SCZ que regem essas famílias²⁵.

O presente estudo advém de um questionamento acerca de como se relacionariam três perspectivas – econômica, social e de saúde mental – ou seja, se cuidadores com menor suporte social e sintomas de depressão, ansiedade e estresse teriam maior vulnerabilidade econômica, a partir de uma métrica em termos de gasto catastrófico. Seus objetivos foram estimar esse gasto para os cuidadores

de crianças expostas ao ZKV durante a gestação, no Estado do Rio de Janeiro, e identificar se aspectos sociodemográficos, de saúde mental e de apoio social influenciaram o seu comportamento.

Métodos

Estudo transversal, parte da pesquisa *Social and Economic Impacts of Zika Virus in Brazil* [Impactos Sociais e Econômicos do Vírus Zika no Brasil], e cujo protocolo encontra-se em Kuper et al.¹⁰ Foi conduzido em um hospital público federal, localizado no Município do Rio de Janeiro, através de entrevistas com 271 cuidadores de crianças expostas ao ZKV, e aninhado ao estudo de coorte *Vertical Exposure to Zika Virus and Its Consequences for Child Neurodevelopment: Cohort Study in Fiocruz/IFF* [Exposição Vertical ao Vírus Zika e suas Consequências para o Desenvolvimento Neurológico de Crianças: Estudo de Coorte na Fiocruz/IFF] (ClinicalTrials.gov, identifier: NCT03255369). As crianças incluídas nesta coorte nasceram entre o final de 2015 e ao longo de 2016.

Estimativa do custo e do gasto catastrófico

A perspectiva da análise de custo foi a da família, centrada no cuidador. Estimou-se o custo direto através dos seguintes itens: alimentação, medicamentos, fórmulas lácteas especiais, óculos, órteses e próteses, e transporte para o comparecimento às consultas, aos exames e para o acompanhamento do paciente hospitalizado. Incorporou-se ainda outros itens de custo, como pagamento de cuidadores para cuidar da criança referida no estudo ou das outras crianças da casa, pagamento de plano de saúde, mudança do local de moradia e adaptações no espaço da casa para atender às necessidades das crianças com SCZ. Incluiu-se a venda de bens e a solicitação de empréstimos com ou sem pagamento de juros para mensurar os *coping costs*.

Estimou-se a renda mensal das famílias pelo Critério Brasil (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. <http://www.abep.org/criterio-brasil>, acessado em 30/Out/2019), uma metodologia que propõe estratificar os domicílios por renda média. Essa renda não contempla os recursos recebidos de programas de transferência de renda governamentais, como, por exemplo, o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e o Programa Bolsa Família, pois não são oriundos da renda do trabalho e se enquadram na categoria de apoio social, devendo ser estudados separadamente. Para estimar o gasto catastrófico, aplicou-se o método que considera o gasto do próprio bolso como proporção da renda¹⁴ e limiares de 10% e de 40% como proporção entre o gasto e a renda da família^{17,18}. O horizonte temporal foi de um ano a partir do nascimento da criança. Os resultados estão apresentados em Reais (R\$) de 2019 e não houve atualização monetária devido ao curto horizonte temporal do estudo.

Seleção de casos e controles

Os casos representaram cuidadores de crianças com diagnóstico confirmado para a doença por RT-PCR ou por diagnóstico clínico, através dos seguintes parâmetros: (1) presença de microcefalia ou com atraso importante de desenvolvimento, medido através da *The Bayley III Scales of Infant and Toddler development, Third Edition* (Bayley-III)²⁶, com escore inferior a 70 entre 6 e 36 meses de idade e presença de outras condições clínicas, como alterações oculares, auditivas, cerebrais e/ou associadas ao sistema nervoso central ou (2) atraso de desenvolvimento menos severo conforme o escore da escala Bayley-III de 70 a 84.

Os controles representaram cuidadores de crianças do estudo de coorte mencionado sem atraso de desenvolvimento, conforme a escala Bayley-III, com escore maior ou igual a 85. Selecionou-se também cuidadores de crianças sem deficiência atendidas na puericultura do hospital. Uma revisão dos prontuários era realizada por dois pediatras com experiência no atendimento a essas crianças a fim de confirmar a ausência de deficiência. Os cuidadores das crianças eram selecionados por ordem de chegada no dia da entrevista.

A partir da classificação de casos e controles supracitada, os cuidadores das crianças expostas ao ZKV foram divididos em três grupos: (i) 95 cuidadores de crianças com microcefalia ou atraso de desenvolvimento importante e presença de outras condições clínicas (SCZ grave); (ii) 19 cuidadores

de crianças com exposição confirmada ao ZKV intraútero, sem evidências da SZC grave, mas com atraso de desenvolvimento detectado ao longo do período de estudo (SCZ leve/moderada); e (iii) 157 cuidadores de crianças sem evidências de SCZ ou atrasos de desenvolvimento (sem SCZ).

Coleta de dados

O respondente nesta pesquisa foi o cuidador principal, aqui caracterizado como o responsável pelo acompanhamento da criança durante a rotina de tratamento hospitalar e pelos cuidados diários. A entrevista ocorreu presencialmente, no momento em que o cuidador acompanhava a criança na unidade hospitalar, iniciando-se após o aceite do participante e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A coleta de dados ocorreu entre março de 2017 e janeiro de 2018.

Foi aplicado um questionário para estimar os custos para o cuidador de crianças expostas ao ZKV intraútero¹⁰. Neste questionário, foram coletados dados sociodemográficos, escolaridade do cuidador, quantidade de pessoas que moravam na casa, idade e grau de parentesco com a criança, tipo de ocupação do cuidador (trabalhador formal, informal ou desempregado) e se recebia o BPC ou o Bolsa Família. Obteve-se o número de unidades de saúde em que a criança recebia o tratamento e o tempo de deslocamento até essas unidades com o objetivo de identificar o esforço do cuidador na busca de assistência para a criança.

O questionário *The Depression, Anxiety and Stress Scale* (DASS-21)²⁷ foi usado para investigar sintomas de depressão, ansiedade e estresse entre os cuidadores. O DASS-21 contém 21 itens com a possibilidade de resposta através de uma escala de 0 a 3 pontos para cada item. A presença de sintomas avaliada no questionário se refere à última semana, sendo organizada em subescalas – depressão, ansiedade e estresse –, com 7 itens para cada uma delas. Para medir o apoio social recebido pelo cuidador aplicou-se a escala *The Medical Outcomes Study Social Support Scale* (MOS)²⁸, que contempla as seguintes dimensões de apoio social: material, afetivo, interação social positiva, emocional e informação. Ambos os instrumentos já foram validados no Brasil^{29,30}.

Análise estatística dos dados

Os dados coletados foram digitados na plataforma FormSUS (<http://formsus.datasus.gov.br/>). Na análise descritiva, foram apresentados os valores medianos juntamente com os percentis 25 e 75, além de frequências absolutas e relativas. Para comparar as características dos cuidadores e das famílias segundo os grupos (SCZ grave, SCZ leve/moderada e sem SCZ) utilizou-se o teste de qui-quadrado ou o teste exato de Fisher para variáveis categóricas, e o teste de Kruskal-Wallis para variáveis quantitativas. Com o intuito de determinar fatores associados à prevalência de gasto catastrófico dentre as famílias de crianças com SCZ grave foram empregados modelos de regressão de Poisson com variância robusta. A seleção de variáveis foi realizada com base na proposta de Collett³¹. O nível de significância adotado para definir os fatores estatisticamente associados ao gasto catastrófico das famílias no modelo múltiplo foi de 5%. A magnitude da associação entre as variáveis de exposição e a prevalência de gasto catastrófico foi quantificada em termos da razão de prevalência e seus respectivos intervalos de 95% de confiança. Utilizou-se os softwares de análise dos dados SPSS, versão 22 (<https://www.ibm.com/>), e R, versão 4.0.1 (<http://www.r-project.org>).

Considerações éticas

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz (CAAE 60682516.2.1001.5269).

Resultados

Foram entrevistados 271 cuidadores, a maioria mães (96,7%) com idade mediana de 30 anos. Os cuidadores do grupo de crianças com SCZ grave eram mais jovens (idade mediana de 26 anos) do que aqueles do grupo de crianças expostas com atrasos de desenvolvimento (SZC leve/moderada) (35 anos) e de crianças sem diagnóstico de SCZ (31 anos). A maioria dos cuidadores (78,2%) reportou que tinha companheiro(a) e, aproximadamente, 30% dos cuidadores de crianças com SCZ grave reportaram estar sem companheiro(a) no momento da entrevista, percentual relativamente maior do que nos outros grupos. Nos três grupos analisados, aproximadamente metade dos cuidadores morava no Município do Rio de Janeiro (49,4%), sendo que cerca de 57% das famílias de crianças com SCZ grave moravam fora do município. O número mediano de moradores na residência foi de 4 pessoas para todos os grupos. A maioria dos cuidadores entrevistados tinha 9 ou mais anos de estudo, ainda que os cuidadores de crianças com SCZ grave tenham registrado o menor percentual (81,1%) em comparação àqueles de crianças com doença leve/moderada (100%) e crianças sem diagnóstico de SCZ (89,1%) (Tabela 1).

A maior parte dos cuidadores era da classe econômica C (52,8%) e 1,8% era da classe econômica A. Dentre os cuidadores de crianças com SCZ grave, a maioria (81%) era das classes C, D ou E, 53,7% deixaram de trabalhar e 17,9% mantiveram a sua ocupação após o diagnóstico. Entre os cuidadores de crianças com SCZ leve/moderada e sem SCZ, 26,3% e 37,6% deixaram de trabalhar após o nascimento da criança, e 47,4% e 43,3% continuaram trabalhando, respectivamente. Em relação ao recebimento de benefícios vinculados aos programas governamentais de transferência de renda, 42,1% dos cuidadores de crianças com SCZ grave reportaram que recebiam o BPC ou Bolsa Família (Tabela 1).

Despesas com a mudança do local de moradia (15,8%) e a realização de reformas na residência para adaptar o espaço da casa às necessidades da criança (16,8%) foram reportadas pelos cuidadores de crianças com SCZ grave. Cuidadores de crianças com SCZ leve/moderada reportaram um percentual menor, apesar das diferenças encontradas não terem sido significativas. Os gastos com hospitalizações foram mais frequentes entre os cuidadores das crianças com SCZ grave que aqueles de crianças com SCZ leve/moderada (43,2% vs. 15,8%) e sem diagnóstico de SCZ (43,2% vs. 14,6%). Um dos componentes de *coping costs* – empréstimos – foi mais elevado (52,6%) para as famílias de crianças com SCZ grave. O percentual entre famílias de crianças com SCZ leve/moderada (26,3%) foi menor (Tabela 1). O esforço expresso na trajetória pelos serviços de saúde indicou que 60% dos cuidadores de crianças com SCZ grave acessavam três ou mais unidades de saúde ao mês e, para a maior parte deles, o tempo mediano de deslocamento foi de três horas ou mais (Tabela 1).

A prevalência de gastos catastróficos foi elevada para as famílias de crianças com SCZ grave e comprometeu até 10% da renda para 90,5% destas famílias. Quando se considerou o limiar de 40%, cerca de metade das famílias teve sua renda comprometida. Esses percentuais também foram elevados para os outros dois grupos na análise do limiar de 10%, já que 47,4% e 33,6% das famílias de crianças com SCZ leve/moderada e sem SCZ reportaram gasto catastrófico, respectivamente (Tabela 1).

Para os cuidadores de crianças com SCZ grave, independente da análise pelo limiar de 10% ou 40%, o fato de a mãe não ser a cuidadora principal acarretou um aumento significativo da prevalência de gasto catastrófico. O mesmo se observou em relação à necessidade de acessar *coping strategies*, como no caso do pedido de empréstimo (Tabela 2).

Para o limiar de 10% de gasto catastrófico, as despesas com reformas no local de moradia, contratação de cuidadores e planos de saúde também ocasionaram maior prevalência de gasto catastrófico para as famílias de crianças com SCZ grave. Em relação à saúde mental, a prevalência de gasto catastrófico foi maior no grupo de famílias de cuidadores de crianças com SCZ grave que apresentaram graus de depressão moderado e muito grave, ansiedade grave e muito grave e estresse muito grave. Para um comprometimento maior da renda de 40%, a prevalência entre as famílias de crianças com SCZ grave foi proporcional aos custos com deslocamento para a realização do tratamento, no sentido de que as famílias que tiveram os maiores custos de deslocamento apresentaram uma prevalência maior de gasto catastrófico. O baixo apoio material, ansiedade muito grave e estresse grave também corroboraram com uma maior prevalência de gasto catastrófico entre as famílias (Tabela 2).

Tabela 1

Características sociodemográficas e econômicas de cuidadores de crianças com síndrome congênita do vírus Zika (SCZ). Estado do Rio de Janeiro, Brasil (2017-2018).

Variável	Geral [n (%)]	Grupo [n (%)]			Valor de p
		SCZ grave	SCZ leve/ moderada	Sem SCZ	
Situação conjugal					
Com companheiro	212 (78,2)	67 (70,5)	18 (94,7)	127 (80,9)	0,035
Sem companheiro	59 (21,8)	28 (29,5)	1 (5,3)	30 (19,1)	
Total	271 (100,0)	95 (100,0)	19 (100,0)	157 (100,0)	
Mora no Município do Rio de Janeiro					
	134 (49,4)	41 (43,2)	11 (57,9)	82 (52,2)	0,298
Principal cuidador					
Mãe	262 (96,7)	93 (97,9)	19 (100,0)	150 (95,5)	0,867
Pai	3 (1,1)	1 (1,1)	0 (0,0)	2 (1,3)	
Avó	6 (2,2)	1 (1,1)	0 (0,0)	5 (3,2)	
Idade do cuidador (anos) *					
	30 (24-34)	26 (22-32)	35 (32-37)	31 (25-35)	< 0,001
Moradores na casa *					
	4 (3-5)	4 (3-5)	4 (3-4)	4 (3-5)	0,9
Escolaridade (anos)					
< 9	35 (13,0)	18 (18,9)	0 (0,0)	17 (10,9)	0,036
≥ 9	235 (87,0)	77 (81,1)	19 (100,0)	139 (89,1)	
Renda domiciliar					
Classe A	5 (1,8)	0 (0,0)	1 (5,3)	4 (2,5)	0,005
Classe B	70 (25,8)	18 (18,9)	10 (52,6)	42 (26,8)	
Classe C	143 (52,8)	50 (52,6)	7 (36,8)	86 (54,8)	
Classe D ou E	53 (19,6)	27 (28,4)	1 (5,3)	25 (15,9)	
Ocupação					
Deixou de trabalhar	115 (42,4)	51 (53,7)	5 (26,3)	59 (37,6)	< 0,001
Manteve trabalho	94 (34,7)	17 (17,9)	9 (47,4)	68 (43,3)	
Continuou desempregado	55 (20,3)	26 (27,4)	5 (26,3)	24 (15,3)	
Começou a trabalhar	7 (2,6)	1 (1,1)	0 (0,0)	6 (3,8)	
Recebia benefício **					
	42 (15,5)	40 (42,1)	1 (5,3)	1 (0,6)	< 0,001
Despesas					
Mudança de residência	17 (14,9)	15 (15,8)	2 (10,5)	-	0,734
Reformas	18 (15,8)	16 (16,8)	2 (10,5)	-	0,733
Cuidadores	38 (14,0)	11 (11,6)	6 (31,6)	21 (13,4)	0,086
Hospitalizações	67 (24,7)	41 (43,2)	3 (15,8)	23 (14,6)	< 0,001
Plano de saúde	53 (19,6)	23 (24,2)	6 (31,6)	24 (15,3)	0,078
Empréstimos	55 (48,2)	50 (52,6)	5 (26,3)	-	0,045
Quantidade de unidades em que a criança recebia tratamento					
1	83 (30,3)	13 (13,7)	3 (15,8)	67 (40,8)	< 0,001
2	110 (40,1)	25 (26,3)	10 (52,6)	75 (47,8)	
≥ 3	81 (29,6)	57 (60,0)	6 (31,6)	18 (11,5)	
Tempo mediano de deslocamento até unidade de tratamento (em horas)					
< 1	32 (11,9)	7 (7,4)	2 (10,5)	23 (14,9)	< 0,001
1-2	61 (22,8)	17 (17,9)	9 (47,4)	35 (22,7)	
2-3	55 (20,5)	23 (24,2)	4 (21,1)	28 (18,2)	
≥ 3	120 (44,8)	48 (50,5)	4 (21,1)	68 (44,2)	
Gasto catastrófico					
10% da renda familiar	146 (54,9)	86 (90,5)	9 (47,4)	51 (33,6)	< 0,001
40% da renda familiar	60 (22,6)	47 (49,5)	2 (10,5)	11 (7,2)	< 0,001

* Média (intervalo);

** Programa Bolsa Família ou Benefício de Prestação Continuada.

Tabela 2

Razões de prevalência de gastos catastróficos não ajustadas para os cuidadores de crianças com síndrome congênita do vírus Zika grave utilizando os limiares de 10% e 40% da renda familiar. Estado do Rio de Janeiro, Brasil (2017-2018).

Variável	10% da renda familiar		40% da renda familiar	
	RP bruta (IC95%)	Valor de p	RP bruta (IC95%)	Valor de p
Não mora no Município do Rio de Janeiro	1,05 (0,92-1,21)	0,447	1,47 (0,94-2,3)	0,090
Cuidador principal				
Mãe	Referência	-	Referência	-
Pai	1,11 (1,04-1,18)	0,003	2,07 (1,68-2,55)	< 0,001
Avó	1,11 (1,04-1,18)	0,003	2,07 (1,68-2,55)	< 0,001
Número anual de consultas	1,04 (1,00-1,08)	0,058	1,12 (0,95-1,33)	0,171
Não recebia benefício	1,01 (0,88-1,15)	0,882	1,41 (0,90-2,20)	0,131
Custo de deslocamento	1,05 (1,00-1,09)	0,052	1,18 (1,07-1,29)	< 0,001
Despesas				
Reformas na residência	1,13 (1,04-1,22)	0,003	1,33 (0,85-2,09)	0,205
Cuidador	1,12 (1,04-1,21)	0,003	1,12 (0,62-2,00)	0,708
Plano de saúde	1,14 (1,05-1,25)	0,003	1,47 (0,99-2,18)	0,057
Empréstimos	1,19 (1,03-1,37)	0,015	2,12 (1,32-3,42)	0,002
Apoio social				
Escore: emocional				
Baixo	0,97 (0,79-1,19)	0,780	1,64 (0,94-2,85)	0,083
Médio	1,06 (0,93-1,22)	0,380	1,57 (0,94-2,64)	0,087
Alto	Referência	-	Referência	-
Escore: material				
Baixo	1,05 (0,88-1,25)	0,578	1,89 (1,15-3,10)	0,012
Médio	1,08 (0,93-1,26)	0,292	1,36 (0,79-2,32)	0,263
Alto	Referência	-	Referência	-
Escore: depressão				
Normal	Referência	-	Referência	-
Leve	0,80 (0,58-1,10)	0,177	1,29 (0,72-2,32)	0,392
Moderado	1,10 (1,00-1,20)	0,046	1,36 (0,78-2,37)	0,273
Grave	0,91 (0,63-1,32)	0,627	1,21 (0,51-2,89)	0,667
Muito grave	1,10 (1,00-1,20)	0,046	1,61 (0,95-2,74)	0,076
Escore: ansiedade				
Normal	Referência	-	Referência	-
Leve	1,00 (0,76-1,33)	0,983	1,24 (0,57-2,68)	0,591
Moderado	0,97 (0,75-1,25)	0,816	1,14 (0,58-2,26)	0,703
Grave	1,15 (1,03-1,28)	0,014	1,65 (0,85-3,20)	0,140
Muito grave	1,15 (1,03-1,28)	0,014	1,65 (1,04-2,61)	0,033
Escore: estresse				
Normal	Referência	-	Referência	-
Leve	1,04 (0,80-1,35)	0,786	1,17 (0,51-2,66)	0,715
Moderado	1,05 (0,83-1,34)	0,691	1,57 (0,83-2,98)	0,162
Grave	1,07 (0,87-1,32)	0,532	1,75 (1,00-3,05)	0,048
Muito grave	1,17 (1,03-1,32)	0,014	1,55 (0,92-2,61)	0,097

IC95%: intervalo de 95% de confiança; RP: razão de prevalência.

Na análise com múltiplas variáveis, aquelas que mantiveram sua influência sobre o gasto catastrófico das famílias de crianças com SCZ grave, independente do limiar de renda adotado (10% ou 40%), foram o cuidador principal, no caso a mãe, e os empréstimos. Para o limiar de 10% de comprometimento da renda, as despesas com cuidador e plano de saúde aumentaram significativamente a prevalência do gasto catastrófico entre as famílias. Quanto ao limiar de 40%, houve um maior impacto dos custos com deslocamento, assim como o não recebimento de benefícios sociais. O baixo apoio material entre os cuidadores também foi determinante para o aumento da prevalência do gasto catastrófico (Tabela 3).

Discussão

Os cuidadores entrevistados neste estudo eram, na sua maioria, as mães das crianças e aqueles do grupo com SCZ grave eram mais jovens, com menor escolaridade e renda, a maioria sem companheiro(a) e que necessitaram acessar empréstimos. Houve um aumento significativo do gasto catastrófico quando a mãe não foi a cuidadora principal. Porém, este resultado deve ser interpretado com cautela devido ao reduzido número de crianças cujo cuidador principal é o pai ou a avó. Em relação à saúde mental, a prevalência de gasto catastrófico foi maior entre os cuidadores que apresentaram graus de depressão, ansiedade e estresse, em geral, graves ou muito graves. Para os cuidadores das crianças com SCZ grave, estes resultados indicam uma realidade que, combinada com a condição clínica da criança, potencializa as vulnerabilidades sociais, de saúde mental e econômica dessas famílias¹⁰. Ademais, evoca a importante atuação multidisciplinar dos profissionais de saúde para acolherem esses cuidadores e suas crianças³².

Este estudo adotou como medida do gasto catastrófico as despesas do próprio bolso da família. Ainda que este seja o principal componente em estimativas desse gasto, a tríade pobreza, dificuldade de acesso e de utilização dos serviços de saúde, e a falha dos mecanismos de proteção social também

Tabela 3

Razões de prevalência de gastos catastróficos ajustadas para os cuidadores de crianças com síndrome congênita do vírus Zika grave utilizando os limiares de 10% e 40% da renda familiar. Estado do Rio de Janeiro, Brasil (2017-2018).

Variável	10% da renda familiar		40% da renda familiar	
	RP ajustada (IC95%)	Valor de p	RP ajustada (IC95%)	Valor de p
Cuidador principal				
Mãe	Referência	-	Referência	-
Pai	1,13 (1,02-1,25)	0,024	3,37 (1,94-5,86)	< 0,001
Avó	1,00 (0,94-1,05)	0,888	2,52 (1,57-4,04)	< 0,001
Custo de deslocamento	-	-	1,11 (1,01-1,22)	0,031
Benefícios sociais				
Recebe	-	-	1,60 (1,04-2,47)	0,033
Não recebe	-	-	Referência	-
Despesas				
Cuidador	1,07 (1,00-1,14)	0,047	-	-
Plano de saúde	1,11 (1,03-1,20)	0,006	-	-
Empréstimos				
Necessitou	1,18 (1,03-1,35)	0,019	1,90 (1,15-3,11)	0,012
Não necessitou	Referência	-	Referência	-
Escore: material				
Baixo	-	-	2,19 (1,32-3,65)	0,003
Médio	-	-	1,23 (0,71-2,12)	0,453
Alto	Referência	-	Referência	-

IC95%: intervalo de 95% de confiança; RP: razão de prevalência.

contribuem para que a proporção entre gasto e renda aumente ¹⁷. Esses fatores têm sido estudados no contexto nacional da SCZ ^{33,34} e a inclusão do gasto catastrófico no âmbito das políticas públicas pode ampliar o conhecimento sobre a desigualdade econômica e a vulnerabilidade social das famílias. Entretanto, há limitações para o estabelecimento de limiares com o objetivo final de afirmar se o gasto é ou não catastrófico. Os limiares variam conforme o país, sua estrutura de renda, o acesso aos serviços de saúde, a cobertura (se universal ou não) e a organização do sistema de saúde ^{17,35,36}. No Brasil, o contexto local também deve ser observado, diante do perfil da renda média de estados e municípios e mesmo entre suas regiões ³⁷. Um estudo multicêntrico verificou que o gasto catastrófico em saúde no Brasil foi de 10,3%, representando o segundo lugar entre 59 países ¹⁷. Análise que estimou o gasto catastrófico através da *Pesquisa de Orçamentos Familiares* do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) definiu limiares entre 10% e 40% dependendo do método de cálculo ¹⁸. Diante da variação observada na literatura, este estudo tentou atender a valores mínimos e máximos (10% e 40%), para verificar se o comportamento do gasto se alterava sobremaneira. Mesmo com essas limitações, sugere-se considerar o gasto catastrófico como uma métrica a ser incorporada na política pública de saúde.

Nossos resultados indicam uma elevada proporção de gasto catastrófico para ambos os limiares utilizados. Estudo recente mostrou que entre cuidadores de crianças com doenças raras, o comprometimento da renda das famílias também foi elevado e variou entre 12% e 31% ²⁰. Apesar do direito à saúde estar fundamentado na *Constituição Federal* no Brasil, que garante o acesso universal através do SUS, o custo para lidar com o curso da doença repercute na rotina das famílias e dos cuidadores, em especial, na mãe. Este custo incorre diretamente sobre a renda das famílias, e muitas vezes não são cobertos por programas de governo, seja pela ausência, pela burocracia ³⁸ ou pela sua insuficiência para arcar com insumos de toda ordem para a criança, como alimentação especial, medicamentos, órteses e próteses. Agrava esta situação o fato de que a maioria dos cuidadores de crianças com SCZ grave (57,9%) e leve/moderada (94,7%) não tinha acesso ao BPC ou ao Programa Bolsa Família no momento da entrevista. Assim, a trajetória do cuidador para garantir que as necessidades de saúde e sociais das crianças com SCZ pode esbarrar em barreiras de acesso a mecanismos de proteção financeira, e aos recursos de saúde e sociais para a manutenção da vida e da qualidade de vida dessas crianças.

O custo com transporte para acessar as unidades de saúde foi um importante componente do gasto catastrófico. A mobilidade é um direito básico do cidadão, garantida pela Política Nacional de Mobilidade Urbana (*Lei nº 12.587* de 3 de janeiro de 2012 ³⁹), e um de seus princípios é a eficiência, a eficácia e a efetividade na circulação urbana. Entretanto, mais da metade dos cuidadores de crianças com SCZ grave deslocava-se por mais de três horas para acessar os serviços de saúde dentro de seus municípios de residência ou entre municípios. São tempos e trajetos longos que requerem um esforço dos cuidadores de crianças com condições complexas e que exigem cuidados especiais. Este fato pode estar relacionado à organização espacial dos serviços de saúde, muitas vezes fragmentada e que obriga os cuidadores a percorrerem longos itinerários para acessar diferentes serviços de saúde ^{33,40}. Nesse sentido, minimizar esta fragmentação garantiria um melhor acesso e redução do esforço do cuidador e da criança. Isso poderia se dar através de centros de tratamento e reabilitação que reunissem as diferentes especialidades que as crianças demandam.

Os cuidadores de crianças com SCZ grave necessitaram acessar com mais frequência os mecanismos de enfrentamento (*coping strategies*), como os empréstimos, comparativamente aos cuidadores do grupo de crianças com SCZ leve/moderada. A prevalência de gasto catastrófico encontrada foi mais elevada entre os cuidadores de crianças com SCZ grave que utilizaram esse mecanismo de enfrentamento, corroborando os achados de um estudo realizado no Rio de Janeiro que indicou que 69% de cuidadores de crianças com condições de saúde raras precisaram fazer empréstimo ao longo do curso destas condições ²⁰. A prevalência também foi significativamente mais alta para as famílias que tiveram despesas com o pagamento de alguma pessoa para cuidar da criança e/ou das outras crianças da casa. O gasto com planos de saúde também contribuiu para a prevalência mais alta de gasto catastrófico, como já observado em estudo nacional ⁴¹.

Estudos que mensuraram os escores de saúde mental entre pais de crianças com SCZ grave indicaram que 40% dos cuidadores relataram sintomas de depressão, ansiedade e estresse ^{42,43}. Os escores de saúde mental aqui apresentados indicaram que, para os dois limiares estabelecidos (10% e 40%), o gasto catastrófico foi mais elevado para cuidadores com depressão moderada ou muito grave, e

ansiedade e estresse graves ou muito graves. Apesar da limitação da comparação, devido às diferenças de estrutura de renda, organização do sistema de saúde, dos limiares utilizados e tipo de condição clínica, um estudo verificou que o gasto catastrófico para limiares de 10% e 25% foi três vezes mais elevado entre as famílias de pessoas com depressão e com elevada carga de morbidade em comparação com pessoas que não relataram depressão ⁴⁴. Um aumento de escore no grau de depressão também favoreceu o crescimento do gasto com consultas ⁴⁵.

A garantia de acesso aos serviços de saúde é um fator prioritário para as crianças com SCZ, pois são importantes utilizadores de recursos de saúde. Porém, a amplitude desse tema extrapola o acesso universal à saúde garantido constitucionalmente. As demandas dessas famílias apontam para a disponibilização efetiva de mecanismos de proteção financeira para arcar com os diferentes tipos de custos e a perda de renda, especialmente, da mãe. Ademais, o apoio social pode ser fundamental para reduzir os impactos observados na saúde mental dos cuidadores ^{46,47}.

Este estudo transversal foi aninhado a uma coorte longitudinal e apresenta algumas limitações. A generalização dos resultados não é possível devido à realização do estudo em um único hospital, localizado no Município do Rio de Janeiro, o que pode não necessariamente refletir as características das famílias no nível nacional ou particularmente no que se refere aos subgrupos estudados (SCZ grave, SCZ leve/moderada e sem SCZ). Porém, é um hospital público de referência na assistência pediátrica, que recebe pacientes de todo o Estado do Rio de Janeiro, realidade observada nesta pesquisa em que cerca da metade dos pacientes era oriunda de outros municípios. Há também o fato do custo ser individualizado, já que cada família possui um padrão de gasto e renda específico. Ademais, a aplicação dos questionários pode levar ao viés de informação (memória). Variáveis como tipo de ocupação e vínculo empregatício não foram objeto de análise neste momento, e pesquisas futuras poderão ampliar o conhecimento sobre a situação social e econômica das famílias, observada em estudos nacionais ^{36,48}. Finalmente, os sintomas de depressão, ansiedade e estresse foram autorreferidos e não definidos por diagnóstico clínico, mas buscou-se minimizar esta limitação ao utilizar instrumentos validados no Brasil.

A emergência em saúde pública declarada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) terminou em 2016, ainda que o país registrasse casos de SCZ nos anos seguintes. Estudo recente identificou uma nova linhagem do ZKV circulando no Brasil, evidência que levanta o questionamento acerca da reemergência da arbovirose ⁴⁹. Assim, o vírus da zika tornou-se uma ameaça permanente às mulheres e crianças pelo que foi observado no Município do Rio de Janeiro, onde ainda são grupos de risco em períodos não epidêmicos ⁵⁰, e também pela possibilidade de uma nova epidemia. Estas evidências indicam a necessidade desse problema de saúde pública continuar a ser debatido no meio acadêmico e na sociedade civil.

Considerações finais

Os cuidadores de crianças com SCZ vivenciaram diferentes situações de vulnerabilidade no período do estudo. Além da carga econômica, os resultados de depressão, ansiedade e estresse reforçam a necessidade de apoio social e ampliação de mecanismos de proteção financeira. O esforço dos cuidadores é imenso e vivido rotineiramente para garantir que as crianças possam acessar os serviços de saúde muitas vezes distantes de suas residências e sem receber os benefícios sociais. É importante que as políticas públicas de saúde e de assistência social estejam articuladas e atentas para que, como as crianças, esses cuidadores também sejam cuidados.

Colaboradores

M. Pinto, M. E. L. Moreira, L. B. P. Barros, A. C. C. Costa e H. Kuper participaram da concepção do estudo e redação e revisão do artigo. S. Fernandes participou da redação e revisão do artigo. Todas as autoras aprovaram a versão final do artigo.

Informações adicionais

ORCID: Márcia Pinto (0000-0001-7568-5014); Maria Elisabeth Lopes Moreira (0000-0002-2034-0294); Letícia Baptista de Paula Barros (0000-0001-6610-9357); Ana Carolina Carioca da Costa (0000-0002-9456-3319); Silke Fernandes (0000-0001-7694-4233); Hannah Kuper (0000-0002-8952-0023).

Agradecimentos

Ao Wellcome Trust, ao Departamento de Desenvolvimento Internacional do Reino Unido e ao programa Horizon da União Europeia.

Referências

1. Tsui I, Moreira MEL, Rossetto JD, Vasconcelos Z, Gaw SL, Neves LM, et al. Eye findings in infants with suspected or confirmed antenatal Zika virus exposure. *Pediatrics* 2018; 142:e20181104.
2. Zinszer K, Morrison K, Brownstein JS, Marinho F, Santos AF, Nsoesie EO. Reconstruction of Zika virus introduction in Brazil. *Emerg Infect Dis* 2017; 23:91-4.
3. Araújo TVB, Rodrigues LC, Ximenes RAA, Miranda-Filho DB, Montarroyos UR, Melo APL, et al. Association between Zika virus infection and microcephaly in Brazil, January to May, 2016: preliminary report of a case-control study. *Lancet Infect Dis* 2016; 16:1356-63.
4. Peçanha PM, Gomes Junior SC, Pone SM, Pone MVS, Vasconcelos Z, Zin A, et al. Neurodevelopment of children exposed in utero by Zika virus: a case series. *PLoS One* 2020; 15:e0229434.
5. Cranston J, Tiene FS, Nielsen-Saines K, Vasconcelos Z, Pone MV, Pone S, et al. Association between antenatal exposure to Zika virus and anatomical and neurodevelopmental abnormalities in children. *JAMA Netw Open* 2020; 3:e209303.
6. Monteiro LMC, Cruz GNO, Fontes JM, Araújo GF, Ventura T, Monteiro AC, et al. Neurogenic bladder in the settings of congenital Zika syndrome: a confirmed and unknown condition for urologists. *J Pediatr Urol* 2019; 15:450.e1-e7.
7. Nielsen-Saines K, Brasil P, Kerin T, Vasconcelos Z, Gabaglia CR, Damasceno L, et al. Delayed childhood neurodevelopment and neurosensory alterations in the second year of life in a prospective cohort of ZIKV-exposed children. *Nat Med* 2019; (8):1213-7.
8. Musso D, Ko AI, Baud D. Zika virus infection – after the pandemic. *N Engl J Med* 2019; 381:1444-57.
9. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento; Federação Internacional das Sociedades da Cruz Vermelha e do Crescente Vermelho. Uma avaliação do impacto socioeconômico do vírus Zika na América Latina e Caribe: Brasil, Colômbia e Suriname como estudos de caso. Nova York: Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento; 2017.
10. Kuper H, Lyra TM, Moreira MEL, Albuquerque MSV, de Araújo TVB, Fernandes S, et al. Social and economic impacts of congenital Zika syndrome in Brazil: study protocol and rationale for a mixed-methods study. *Wellcome Open Res* 2019; 3:127.
11. Alfaro-Murillo JA, Parpia AS, Fitzpatrick MC, Tamagnan JA, Medlock J, Ndeffo-Mbah ML, et al. A cost-effectiveness tool for informing policies on Zika virus control. *PLoS Negl Trop Dis* 2016; 10:e0004743.

12. Pinto M, Gomes R, Tanabe RF, Costa ACC, Moreira MCN. Analysis of the cost of care for children and adolescents with medical complex chronic conditions. *Ciênc Saúde Colet* 2019; 24:4043-52.
13. Anderson D, Dumont S, Jacobs P, Azzaria L. The personal costs of caring for a child with a disability: a review of the literature. *Public Health Rep* 2007; 122:3-16.
14. Ekman B. Catastrophic health payments and health insurance: some counterintuitive evidence from one low-income country. *Health Policy* 2007; 83:304-13.
15. Flores G, Jaya K, O'Donnell O, Doorslaer EV. Coping with health-care costs: implications for the measurement of catastrophic expenditures and poverty. *Health Econ* 2008; 17:1393-412.
16. Shrimel MG, Dare AJ, Alkire BC, O'Neill K, Meara JG. Catastrophic expenditure to pay for surgery worldwide: a modelling study. *Lancet Glob Health* 2015; 3:S38-44.
17. Xu K, Evans DB, Kawabata K, Zeramdini K, Klavus J, Murray CJL. Household catastrophic health expenditure: a multicountry analysis. *Lancet* 2003; 362:111-7.
18. Boing AC, Bertoldi AD, Barros AJD, Posenato LG, Peres KG. Desigualdade socioeconômica nos gastos catastróficos em saúde no Brasil. *Rev Saúde Pública* 2014; 48:632-41.
19. Lu L, Jiang Q, Hong J, Xiaoping J, Gao Q, Bang H, et al. Catastrophic costs of tuberculosis care in a population with internal migrants in China. *BMC Health Serv Res* 2020; 20:832.
20. Pinto M, Madureira A, Barros LBP, Nascimento M, Costa ACC, Oliveira NV, et al. Cuidado complexo, custo elevado e perda de renda: o que não é raro para as famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde raras. *Cad Saúde Pública* 2019; 35:e00180218.
21. da Silva Antunes R, Pinto M, Trajman A. Patient costs for the diagnosis of tuberculosis in Brazil: comparison of Xpert MTB/RIF and smear microscopy. *Int J Tuberc Lung Dis* 2014; 18:547-51.
22. Pinto M, Barros L, Costa ACC, Campos DS, Nascimento M, Horovitz DDG, et al. Perda de produtividade de famílias de crianças e adolescentes com doenças raras: um recorte para uma agenda de proteção para riscos financeiros associados. In: Moreira MCN, Nascimento MAF, Campos DS, Albernaz LV, organizadores. *Crianças e adolescentes com doenças raras: narrativas e trajetórias de cuidado*. São Paulo: Hucitec Editora; 2019. p. 45-63.
23. McIntyre DI, Thiede M. Illness, health service costs and their consequences for households. In: Bennett S, Gilson L, Mills A, editors. *Health, economic development and household poverty: from understanding to action*. London: Routledge; 2007. p. 75-89.
24. Kuper H, Moreira MEL, Araújo TVB, 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 Negl Trop Dis* 2019; 13:e0007768.
25. Moreira MCM, Nascimento M, Mendes CHF, Pinto M, Valongueiro S, Moreira MEL, et al. Emergência e permanência da epidemia do vírus Zika: uma agenda que conecta pesquisa e política. *Cad Saúde Pública* 2018; 34:e00075718.
26. Steiner A. Bayley Scales of Infant Development-III. In: Volkmar FR, editor. *Encyclopedia of autism spectrum disorders*. New York: Springer; 2013. <https://link.springer.com/referencework/10.1007/978-1-4419-1698-3>.
27. Lovibond S, Lovibond P. *Manual for the depression anxiety stress scales*. Sydney: Psychology Foundation; 1995.
28. Sherbourne CD, Stewart AL. The MOS social support survey. *Soc Sci Med* 1991; 38:705-14.
29. Griep RH, Chor D, Faerstein E, Werneck GL, Lopes CS. Validade de constructo de escala de apoio social do *Medical Outcomes Study* adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. *Cad Saúde Pública* 2015; 21:703-14.
30. Vignola RC, Tucci AM. Adaptation and validation of the depression, anxiety and stress scale (DASS) to Brazilian Portuguese. *J Affect Disord* 2014; 155:104-9.
31. Collett D. *Modelling survival data in medical research*. London: Chapman and Hall; 2003.
32. Oliveira SJGS, 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; 19:1149-51.
33. Albuquerque MSV, Lyra TM, Melo APL, Valongueiro SA, Araújo TVB, Pimentel C, et al. Access to healthcare for children with congenital Zika syndrome in Brazil: perspectives of mothers and health professionals. *Health Policy Plan* 2019; 34:499-507.
34. Ambrogi IG, Brito L, Diniz D. The vulnerabilities of lives: Zika, women and children in Alagoas State, Brazil. *Cad Saúde Pública* 2020; 36:e00032020.
35. Knaul FM, Wong R, Arreola-Ornelas H, Méndez O; Network on Health Financing and Social Protection in Latin America and the Caribbean. Household catastrophic health expenditures: a comparative analysis of twelve Latin American and Caribbean countries. *Salud Pública Méx* 2011; 53 Suppl 2:s85-95.
36. Souza WV, Albuquerque MFPM, Vazquez E, Bezerra LCA, Mendes ADCG, Lyra TM, et al. Microcephaly epidemic related to the Zika virus and living conditions in Recife, Northeast Brazil. *BMC Public Health* 2018; 18:130.
37. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira*. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística; 2020.
38. Diniz D. Zika virus and women. *Cad Saúde Pública* 2016; 32:e00046316.

39. Brasil. Lei nº 12.587, de 3 de janeiro de 2012. Institui as diretrizes da Política Nacional de Mobilidade Urbana; revoga dispositivos dos Decretos-Leis nº 3.326, de 3 de junho de 1941, e 5.405, de 13 de abril de 1943, da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, e das Leis nº 5.917, de 10 de setembro de 1973, e 6.261, de 14 de novembro de 1975; e dá outras providências. Diário Oficial da União 2012; 4 jan.
40. Peiter P, Pereira R, França I. Análise de dimensões do acesso à saúde das crianças com síndrome congênita de Zika (SCZ) na Região Metropolitana do Rio de Janeiro. *Saúde Soc* 2020; 29: e200064.
41. Barros AJD, Bastos JL, Damaso AH. Catastrophic spending on health care in Brazil: private health insurance does not seem to be the solution. *Cad Saúde Pública* 2011; 27 Suppl 2:S254-62.
42. Williams NA, Villachan-Lyra P, Marvin C, Chaves E, Hollist C, Hatton-Bowers H, et al. Anxiety and depression among caregivers of young children with congenital Zika syndrome in Brazil. *Disabil Rehabil* 2019; 43:2100-9.
43. dos Santos Oliveira SJG, dos 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; 20:473-5.
44. Hailemichael Y, Hanlon C, Tirfessa K, Docrat S, Alem A, Medhin G, et al. Catastrophic health expenditure and impoverishment in households of persons with depression: a cross-sectional, comparative study in rural Ethiopia. *BMC Public Health* 2019; 19:930.
45. Rajan S, Rathod SD, Luitel NP, Murphy A, Roberts T, Jordans MJD. Healthcare utilization and out-of-pocket expenditures associated with depression in adults: a cross-sectional analysis in Nepal. *BMC Health Serv Res* 2020; 20:250.
46. Lindo EJ, Kliemann KR, Combes BH, Frank J. Managing stress levels of parents of children with developmental disabilities: a meta-analytic review of interventions. *Fam Relat* 2016; 65:207-24.
47. Bailey Jr. DB, Ventura LO. The likely impact of congenital Zika syndrome on families: considerations for family supports and services. *Pediatrics* 2018; 141 Suppl 2:S180-7.
48. Mocelin HJS, Catão RC, Freitas PSS, Prado TN, Bertolde AI, Castro MC, et al. Analysis of the spatial distribution of cases of Zika virus infection and congenital Zika virus syndrome in a state in the southeastern region of Brazil: sociodemographic factors and implications for public health. *Int J Gynaecol Obstet* 2020; 148 Suppl 2:61-9.
49. Kasprzykowskia JI, Fukutani KF, Fabio H, Fukutani ER, Costa LC, Andrade BB, et al. A recursive sub-typing screening surveillance system detects the appearance of the ZIKV African lineage in Brazil: Is there a risk of a new epidemic? *Int J Infect Dis* 2020; 96:579-81.
50. Santos BMC, Coelho FC, Armstrong M, Saraceni V, Lemos C. Zika: an ongoing threat to women and infants. *Cad Saúde Pública* 2018; 34:e00038218.

Abstract

In 2015, there was an increase in cases of congenital malformations in newborns in Brazil, associated with maternal Zika virus infection, having serious social and economic repercussions for the families. The study aimed to estimate the prevalence of catastrophic expenditure by families of children with severe or mild/moderate congenital Zika syndrome (CZS) in comparison to families of children without a diagnosis of CZS in the state of Rio de Janeiro. Catastrophic expenditure occurs when spending exceeds a given proportion of the family income due to a disease. Family caregivers of children with severe CZS were younger and had less schooling and lower income. Prevalence of catastrophic expenditure was higher in families of children with CZS. Among caregivers of children with severe CZS, the prevalence of catastrophic expenditure was higher in those with severe or very severe depression, anxiety, and stress. Low social support among caregivers was also a determinant factor for increased prevalence of catastrophic expenditure. The burden on caregivers of children with severe CZS exacerbates a situation of vulnerability that requires the expansion of mechanisms for financial and social protection, through linkage of various policies capable of effectively reaching this group.

Catastrophic Expenditure; Caregivers; Zika Virus Infection; Depression; Social Support

Resumen

En 2015, hubo un aumento de casos de malformaciones congénitas entre recién nacidos en Brasil, asociado al virus zika con repercusiones sociales y económicas para las familias. El objetivo de este estudio fue estimar la prevalencia de gasto catastrófico para las familias de niños con síndrome congénito del virus Zika (SCZ) grave, leve/moderado, en comparación con familias de niños sin diagnóstico de SCZ, en el estado de Río de Janeiro. El término gasto catastrófico se usa cuando el gasto excede una determinada proporción de la renta de la familia, debido a la enfermedad. Los cuidadores de niños con SCZ grave eran más jóvenes, con menor escolaridad y renta. La prevalencia de gasto catastrófico fue mayor en familias de niños con SCZ. Entre los cuidadores de niños con SCZ grave se identificó que la prevalencia de gasto catastrófico fue más elevada entre aquellos que presentaron grados de depresión, ansiedad y estrés grave o muy grave. El bajo apoyo social entre los cuidadores también fue determinante para el aumento de la prevalencia del gasto. La carga que incide sobre los cuidadores de niños con SCZ grave potencia una situación de vulnerabilidad que demanda la ampliación del acceso a los mecanismos de protección financiera y social, a través de la coordinación de diferentes políticas que sean capaces de alcanzar efectivamente a ese grupo.

Gasto Catastrófico; Cuidadores; Infección por el Virus Zika; Depresión; Apoyo Social

Recebido em 12/Jan/2021

Versão final reapresentada em 18/Mar/2021

Aprovado em 01/Abr/2021