


# Fatores relacionados à qualidade de vida de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Virus

*Factors related to the quality of life of mothers of children with Congenital Zika Virus Syndrome*


*Factores relacionados con la calidad de vida de madres de niños con Síndrome Congénito del Virus del Zika*

Gabriela Eiras Ortoni<sup>a</sup> 

Andréa Souza Rocha<sup>b</sup> 

Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Veríssimo<sup>b,c</sup> 

Mônica Izabella Chagas Moreira<sup>a</sup> 

Maysa Ferreira Martins Ribeiro<sup>a,d</sup> 

Cejane Oliveira Martins Prudente<sup>a,d</sup> 

## Como citar este artigo:

Ortoni GE, Rocha AS, Veríssimo TCRA, Moreira MIC, Ribeiro MFM, Prudente COM. Fatores relacionados à qualidade de vida de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Virus. Rev Gaúcha Enferm. 2022;43:e20200374. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20200374.pt>

## RESUMO

**Objetivo:** Relacionar aspectos sociodemográficos e clínicos com a qualidade de vida de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus.

**Método:** Estudo transversal analítico, realizado em um centro de reabilitação de Goiânia, região central do Brasil. Foram utilizados um questionário de perfil sociodemográfico e clínico e o *World Health Organization Quality of Life*. A análise dos dados foi realizada por meio dos testes Mann-Whitney; Kruskal-Wallis, seguido do Post hoc de Dunnett e correlação de Spearman.

**Resultados:** A amostra foi constituída de 30 mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus, com média de idade de 30,57 ± 6,67 anos. As mães que tinham companheiro, atividade de lazer, que utilizavam carro como meio de transporte e que tinham filho com a síndrome congênita com microcefalia, tiveram melhor qualidade de vida ( $p < 0,05$ ).

**Conclusão:** A qualidade de vida dessas mães teve relação com aspectos sociodemográficos e clínicos, o que sugere necessidade de mais políticas públicas específicas para esta população.

**Palavras-chave:** Qualidade de vida. Zika vírus. Cuidadores. Mães.

## ABSTRACT

**Objective:** To relate sociodemographic and clinical aspects to the quality of life of mothers of children with Congenital Zika Virus Syndrome.

**Method:** Cross-sectional analytical study, conducted in a rehabilitation center in Goiânia, central region of Brazil. A sociodemographic and clinical profile questionnaire and the *World Health Organization Quality of Life* were used. Data analysis was performed using the Mann-Whitney tests; Kruskal-Wallis, followed by Dunnett's Post hoc; and Spearman's correlation.

**Results:** The sample consisted of 30 mothers of children with Congenital Zika Virus Syndrome, with a mean age of 30.57 ± 6.67 years. Mothers who had a partner, leisure activity, who used a car as a means of transport and who had a child with congenital syndrome with microcephaly had a better quality of life ( $p < 0,05$ ).

**Conclusion:** The quality of life of these mothers was related to sociodemographic and clinical aspects, which suggests the need for more specific public policies for this population.

**Keywords:** Quality of life. Zika virus. Caregivers. Mothers.

## RESUMEN

**Objetivo:** Relacionar aspectos sociodemográficos y clínicos con la calidad de vida de madres de niños con síndrome congénito del virus del Zika.

**Método:** Estudio analítico transversal, realizado en un centro de rehabilitación en Goiânia, región central de Brasil. Se utilizó un cuestionario de perfil sociodemográfico y clínico y el *World Health Organization Quality of Life*. El análisis de los datos se realizó mediante las pruebas de Mann-Whitney; Kruskal-Wallis, seguida de Posthoc de Dunnett; y correlación de Spearman.

**Resultados:** La muestra estuvo conformada por 30 madres de niños con síndrome congénito del virus del Zika, con una edad promedio de 30.57 ± 6.67 años. Las madres que tenían pareja, actividad de ocio, que usaban el automóvil como medio de transporte y que tenían un hijo con síndrome congénito con microcefalia tenían una mejor calidad de vida ( $p < 0,05$ ).

**Conclusión:** La calidad de vida de estas madres se relacionó con aspectos sociodemográficos y clínicos, lo que sugiere la necesidad de políticas públicas más específicas para esta población.

**Palabras clave:** Calidad de vida. Virus Zika. Cuidadores. Madres.

<sup>a</sup> Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás), Escola de Ciências Sociais e da Saúde, Mestrado em Atenção à Saúde. Goiânia, Goiás, Brasil.

<sup>b</sup> Universidade Federal de Goiás (UFG), Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Goiânia, Goiás, Brasil.

<sup>c</sup> Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CERER). Goiânia, Goiás, Brasil.

<sup>d</sup> Universidade Estadual de Goiás (UEG), Curso de Fisioterapia. Goiânia, Goiás, Brasil.

## INTRODUÇÃO

Em meados de 2015, o Brasil registrou aumento de casos de microcefalia em recém-nascidos, confirmando a relação com a infecção pelo Zika vírus<sup>(1)</sup>. Esse vírus pertence à família *Flavivirus*, transmitida pelo *Aedes Aegypti*<sup>(2)</sup>. De 2015 a novembro de 2020, o Ministério da Saúde (MS) notificou 3.563 casos confirmados de síndrome congênita associada à infecção pelo Zika vírus e outras etiologias infecciosas<sup>(3)</sup>.

A transmissão transplacentária da mãe infectada pelo vírus pode resultar em um conjunto de sinais e sintomas na criança<sup>(4)</sup>, que recebe o nome de Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV). Crianças com esta síndrome apresentam sequelas leves a graves, variando com o nível de comprometimento cerebral. As principais alterações são microcefalia, atrofia cerebral<sup>(5)</sup>, calcificações difusas, ventriculomegalia, disgenesia do corpo caloso, hipoplasia de tronco e cerebelo, comprometimento do sistema auditivo e visual, tônus muscular anormal e irritabilidade<sup>(6)</sup>. A ausência de microcefalia ou achados de neuroimagens sutis não exclui a possibilidade da criança ter sido acometida pelo Zika vírus<sup>(7)</sup>.

A mãe é a mais afetada no processo de criação de uma criança com deficiência, por alterar sua rotina para realizar os cuidados que o filho necessita<sup>(8)</sup>. Após o diagnóstico, a família altera sua dinâmica para acompanhar as consultas e terapias da criança. As mães muitas vezes deixam os seus empregos, diminuem as atividades de lazer e convívio social e perdem a sua identidade pessoal por viver em função do filho deficiente<sup>(9)</sup>.

Os cuidados a uma pessoa com doença crônica e incapacitante na residência refletem negativamente na qualidade de vida dos seus cuidadores, por afetar principalmente a saúde mental e física<sup>(10)</sup>. A Organização Mundial de Saúde conceitua qualidade de vida como “percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”<sup>(11)</sup>. A qualidade de vida da mãe é influenciada pela dos seus filhos, pois algumas deixam de realizar atividades prazerosas para si para se dedicar aos cuidados integrais da criança<sup>(9)</sup>.

A SCZV é um problema de saúde pública que necessita de atenção, pois no futuro existirão diversas crianças com sequelas advindas desta síndrome. São necessários novos estudos para a compreensão do impacto da SCZV na qualidade de vida das mães, com o intuito de subsidiar a criação de estratégias que possam minimizar possíveis problemas psicossociais e oferecer uma rede de apoio.

O apoio familiar muitas vezes é restrito e normalmente estas mães assumem múltiplas tarefas, como os afazeres

domésticos e o cuidado com a criança, marido e os outros filhos<sup>(12)</sup>. Este fato se confirma na prática, ao observar que as mães são as únicas acompanhantes durante o processo de reabilitação. Atualmente, existem poucos estudos com o olhar voltado para a qualidade de vida das mães de crianças com SCZV, sendo a maioria do tipo qualitativo. Foram encontrados em base de dados apenas dois estudos quantitativos<sup>(13,14)</sup> e que retratam apenas a realidade da população nordestina.

Diante deste contexto, o objetivo deste estudo foi relacionar aspectos sociodemográficos e clínicos com a qualidade de vida de mães de crianças com SCZV que se encontram em processo de reabilitação.

## MÉTODO

Estudo transversal analítico, realizado em um centro de reabilitação e readaptação, localizado em Goiânia, região central do Brasil, no período de maio a julho de 2019. A instituição oferece atendimento exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde, sendo reconhecido como Centro Especializado em Reabilitação (CER) IV (reabilitação de pessoas com deficiência física, visual, auditiva e intelectual) pelo MS. É um centro de referência que recebe pacientes com SCZV de maternidades de Goiânia e outros municípios do país.

A população do estudo foi composta por mães de crianças com SCZV. Os seguintes critérios de inclusão foram adotados: mães de crianças em processo de reabilitação (terapias individuais e/ou estimulação precoce), com diagnóstico exclusivo e confirmado de SCZV (Proteína C reativa – PCR reagente para Zika vírus e/ou imagem de tomografia com alterações características da síndrome). Foram excluídos cuidadores que não fossem mães e mães de crianças com outras doenças neurológicas associadas. Não foi feito cálculo amostral, pois a intenção era englobar toda a população. Permaneceram elegíveis 30 participantes para o estudo.

A coleta de dados ocorreu mediante a utilização de três instrumentos: questionário de avaliação sociodemográfica e clínica das mães, avaliação clínica da criança e o instrumento *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-Bref).

Os questionários de avaliação sociodemográfica e clínica das mães e avaliação clínica da criança foram elaborados pelas pesquisadoras e foram coletados por meio de entrevistas realizadas com as mães e complementados com análise nos prontuários eletrônicos, cartão da criança e da gestante. Em seguida, as mães responderam o questionário WHOQOL-Bref.

As variáveis sociodemográficas e clínicas relacionadas às mães foram nível de escolaridade (fundamental, médio e superior), estado civil (com companheiro e sem companheiro), número de filhos (1, 2, 3 ou mais), renda familiar (< 2

salários mínimos, > 2 salários mínimos), meio de transporte (carro, ônibus, outros), residência (alugada, própria, cedida), benefício social (não, sim), trabalhava antes do nascimento da criança (não, sim), trabalha atualmente (não, sim), atividade de lazer (não, sim, qual), gravidez (inesperada, planejada) e doença crônica (não, sim). Foi considerada doença crônica alterações com progressão lenta e de longa duração, silenciosa ou sintomática<sup>(15)</sup>.

As variáveis clínicas das crianças foram tipo do parto (cesariana, normal), classificação da microcefalia (ausente, leve, grave), crise convulsiva (sim, não), artrogrípse (sim, não), espasticidade (sim, não), irritabilidade (sim, não), alterações visuais (sim, não), alterações auditivas (sim, não), realização de terapias individuais (fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia), peso, estatura, Apgar e perímetro craniano ao nascer, e idade gestacional.

O WHOQOL-Bref avalia a qualidade de vida, é composto por 26 questões, sendo duas de qualidade de vida geral e saúde geral, e as demais representando 24 facetas, distribuídas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente<sup>(16)</sup>. Cada questão gera uma resposta, com pontuação variando de 1 a 5 conforme o grau de satisfação, sendo valor 1 o pior resultado e 5 o melhor, com exceção as questões 3, 4 e 26, que a pontuação é inversa. Para a análise do questionário WHOQOL-Bref realizou-se a transformação dos valores da escala de 4 a 20 pontos proporcionalmente para os valores de 0 a 100 em cada domínio e a qualidade de vida geral. Quanto maior o escore, melhor a qualidade de vida<sup>(17)</sup>.

O escore-z do perímetro craniano foi gerado pela calculadora Intergrowth 21, pois apresenta valores para avaliar bebês pré-termos e a termo, com maior confiança para classificar o tipo de microcefalia<sup>(18,19)</sup>.

Os dados coletados foram inicialmente plotados em uma planilha com a utilização do *software* Excel (2013) e posteriormente analisados com o auxílio do pacote *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 23,0.

A caracterização do perfil sociodemográfico e clínico das mães e clínico da criança foi realizada por meio de frequência absoluta (n) e relativa (%) para as variáveis categóricas; média e desvio padrão, mediana, mínimo e máximo para as variáveis contínuas. Neste estudo foram aplicados testes e técnicas estatísticas não paramétricas, conforme verificado por meio do teste de normalidade de Shapiro-Wilk. A comparação da qualidade de vida (WHOQOL-bref) com as variáveis exploratórias foi realizada utilizando os testes de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis, seguido da análise *Posthoc* de Dunnett. A correlação de Spearman foi utilizada a fim de avaliar a relação entre a idade das mães e idade atual da criança com os escores da qualidade de vida. Em todas as análises o nível de significância adotado foi de 5% ( $p < 0,05$ ).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC Goiás), sob o parecer de nº 3.237.062, aprovado em abril de 2019, conforme a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi obtido de todas as participantes.

## ■ RESULTADOS

O centro de reabilitação contava no momento da coleta de dados com 37 crianças com diagnóstico de SCZV em processo de reabilitação (terapias individuais e/ou estimulação precoce). Foram excluídas sete mães que não desejaram participar do estudo, permanecendo elegíveis 30 mães de crianças com SCZV. A idade das participantes variou de 19 a 42 anos, com média de  $30,57 \pm 6,67$  anos.

A maioria das mães possuía ensino médio completo, não tinha companheiro, possuía mais de um filho além da criança com SCZV, tinha renda familiar inferior a dois salários mínimos (incluindo o benefício do governo), utilizava ônibus como meio de transporte, tinha residência própria e recebia benefício do governo. A maior parte referiu não trabalhar atualmente, mas antes do nascimento da criança com SCZV trabalhava. Apenas metade possuía atividade de lazer (30% passeios e 20% visita a casa de parentes). A maioria não revezava o cuidado da criança com SCZV com outra pessoa, não tinha doença crônica, não realizava terapia psicológica e a gravidez foi inesperada (Tabela 1).

Uma minoria tinha plano de saúde (33,3%) e o segurado era a criança com SCZV. Todas as mães foram infectadas pelo Zika vírus nos seis primeiros meses de gravidez, principalmente até o quarto mês (90%) e realizaram o pré-natal completo de acordo com o preconizado pelo MS.

As crianças com SCZV tinham idade entre 1,1 e 3,6 anos, com média de  $2,4 \pm 0,6$  anos e a maioria era do sexo feminino (63,3%). Observa-se na Tabela 2 que a maioria das crianças nasceu através do parto cesariano e apresentou microcefalia grave ao nascimento. É importante destacar que 13,3% das crianças não possuíam microcefalia. Com relação às alterações clínicas das crianças descritas nos prontuários, a maior parte tinha crises convulsivas, espasticidade, irritabilidade e alterações visuais; e uma minoria artrogrípse e alterações auditivas. A maioria das crianças realizava terapia individualizada de Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Fonoaudiologia.

A Tabela 3 apresenta características clínicas das crianças com SCZV, em relação ao momento do parto (estatura, peso, Apgar 1º e 5º minuto, idade gestacional, perímetro craniano e Escore-z).

**Tabela 1** – Caracterização do perfil sociodemográfico e clínico das mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus – Goiânia, GO, Brasil, 2019

Variáveis	N	%
<b>Escolaridade</b>		
Fundamental	5	16,7
Médio	18	60,0
Superior	7	23,3
<b>Estado Civil</b>		
Com companheiro	13	43,3
Sem companheiro	17	56,7
<b>Filhos</b>		
1	10	33,3
2	10	33,3
3 a 5	10	33,3
<b>Renda Familiar*</b>		
< 2 salários	17	56,7
2 a 3 salários	13	43,3
<b>Transporte</b>		
Carro	10	33,3
Ônibus	17	56,7
Outro	3	10,0
<b>Residência</b>		
Alugada	9	30,0
Cedida	5	16,7
Própria	16	53,3
<b>Benefício</b>		
Não	6	20,0
Sim	24	80,0
<b>Trabalhava antes do nascimento da criança</b>		
Não	6	20,0
Sim	24	80,0

Tabela 1 – Cont.

Variáveis	N	%
<b>Trabalhava atualmente</b>		
Não	25	83,3
Sim	5	16,7
<b>Atividade de lazer</b>		
Não	15	50,0
Sim	15	50,0
<b>Revezamento no cuidado</b>		
Não	19	63,3
Sim	11	36,7
<b>Doença crônica</b>		
Não	28	93,3
Sim	2	6,7
<b>Terapia psicológica</b>		
Não	26	86,7
Sim	4	13,3
<b>Gravidez</b>		
Inesperada	16	53,3
Planejada	14	46,7

n = frequência absoluta; % = frequência relativa  
 \*Salário mínimo na época da coleta de dados: R\$ 998,00  
 Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

A Tabela 4 descreve os domínios e escore total da qualidade de vida de acordo com o instrumento WHOQOL-bref. Os domínios social e físico apresentaram melhores médias e o domínio meio ambiente a pior.

A Tabela 5 compara variáveis sociodemográficas das mães e clínicas das crianças com a qualidade de vida das mães. Observa-se que as mães que têm companheiro apresentaram melhor qualidade de vida nos domínios psicológico e social e no escore total do WHOQOL-bref do que as sem companheiro. As mães que possuem atividade de lazer apresentaram melhor qualidade de vida nos domínios psicológico e meio ambiente e no escore total do que as que não apresentam atividade de lazer. As mães que utilizam carro como meio

de transporte apresentaram melhor qualidade de vida no domínio meio ambiente do que as que utilizam ônibus. As mães de crianças com microcefalia grave apresentaram melhor qualidade de vida no domínio meio ambiente do que as que não apresentam.

Não houve relação entre as variáveis: escolaridade, renda familiar, trabalha atualmente, revezamento do cuidado, plano de saúde, benefício social, terapia psicológica, gravidez planejada, crise convulsiva, irritabilidade e a qualidade de vida das mães. Não houve correlação entre a idade da mãe e da criança no momento da coleta de dados e a qualidade de vida das mães.

**Tabela 2** – Características clínicas das crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus – Goiânia, GO, Brasil, 2019

Variáveis	N	%
<b>Parto</b>		
Cesária	21	70,0
Normal	9	30,0
<b>Classificação da microcefalia</b>		
Ausente	4	13,3
Leve	7	23,3
Grave	19	63,3
<b>Crises convulsivas</b>		
Não	11	36,7
Sim	16	53,3
Não informado	3	10,0
<b>Artrogripose</b>		
Não	6	20,0
Sim	2	6,7
Não informado	22	73,3
<b>Espasticidade</b>		
Não	1	3,3
Sim	27	90,0
Não informado	2	6,7
<b>Irritabilidade</b>		
Não	7	23,3
Sim	15	50,0
Não informado	8	26,7
<b>Alterações visuais</b>		
Não	6	20,0
Sim	22	73,3

**Tabela 2** – Cont.

Variáveis	N	%
Não informado	2	6,7
<b>Alterações auditivas</b>		
Não	23	76,7
Sim	4	13,3
Não informado	3	10,0
<b>Fisioterapia</b>		
Não	1	3,3
Sim	29	96,7
<b>Fonoaudiologia</b>		
Não	3	10,0
Sim	27	90,0
<b>Terapia ocupacional</b>		
Não	4	13,3
Sim	26	86,7

n = frequência absoluta; % = frequência relativa  
 Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

**Tabela 3** – Características clínicas das crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus no momento do parto – Goiânia, GO, Brasil, 2019

Variáveis	Média	Desvio Padrão	Mediana	Mínimo	Máximo
Peso (g)	2522,8	614,3	2655,0	1140,0	3595,0
Estatura (cm)	46,2	3,5	47,0	38,0	52,0
Apgar 1º minuto	8,0	1,1	8,0	6,0	10,0
Apgar 5º minuto	9,3	0,7	9,0	7,0	10,0
Idade gestacional (semanas)	37,9	2,0	38,0	34,0	42,0
Perímetro craniano (cm)	28,7	2,3	29,0	22,5	34,0
Score-z do perímetro craniano	-3,30	1,1	-3,5	-5,06	0,08

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

**Tabela 4** – Descrição dos domínios e escore total da qualidade de vida de mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus – Goiânia, GO, Brasil, 2019

Domínios	Média	Desvio Padrão	Mediana	Mínimo	Máximo
Físico	68,0	18,6	71,4	7,1	100,0
Psicológico	61,5	16,3	62,5	16,7	95,8
Social	68,3	21,3	75,0	16,7	100,0
Meio ambiente	51,6	17,1	51,6	21,9	90,6
Escore total	62,3	13,3	64,1	37,5	96,6

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

**Tabela 5** – Comparação da qualidade de vida nos diferentes perfis sociodemográfico e gravidade da microcefalia – Goiânia, GO, Brasil, 2019

Variáveis	Físico	Psicológico	Social	Meio ambiente	Escore total
<b>Estado Civil*</b>	p = 0,57	<b>p = 0,04</b>	<b>p = 0,04</b>	p = 0,45	<b>p = 0,03</b>
Com companheiro	71,2 ± 16,7	68,6 ± 12,9	77,6 ± 16,8	54,6 ± 16,3	68,0 ± 11,7
Sem companheiro	65,5 ± 20,0	56,1 ± 16,8	61,3 ± 22,0	49,3 ± 17,8	58,1 ± 13,2
<b>Atividade de lazer*</b>	p = 0,09	<b>p = 0,03</b>	p = 0,07	<b>p = 0,01</b>	<b>p &lt; 0,001</b>
Não	61,9 ± 20,6	55,8 ± 15,7	60,6 ± 23,9	43,3 ± 13,8	55,4 ± 10,9
Sim	74,0 ± 14,5	67,2 ± 15,3	76,1 ± 15,4	59,8 ± 16,3	69,3 ± 12,1
<b>Transporte**</b>	p = 0,55	p = 0,36	p = 0,82	<b>p = 0,01</b>	p = 0,14
Carro	70,7 ± 19,9	65,4 ± 16,4	66,7 ± 24,2	<b>62,8 ± 15,6a</b>	66,4 ± 15,8
Ônibus	65,5 ± 18,6	59,3 ± 17,0	67,6 ± 16,9	<b>44,5 ± 12,8b</b>	59,2 ± 9,5
Outro	72,6 ± 18,0	61,1 ± 13,4	77,8 ± 38,5	<b>54,2 ± 27,3a,b</b>	66,4 ± 23,1
<b>Microcefalia**</b>	p = 0,96	p = 0,77	p = 0,94	<b>p = 0,04</b>	p = 0,64
Ausente	69,6 ± 10,3	59,4 ± 9,2	68,8 ± 19,7	<b>35,2 ± 9,0a</b>	58,2 ± 7,0
Leve	67,9 ± 15,0	64,9 ± 14,6	67,9 ± 27,0	<b>47,8 ± 16,2a,b</b>	62,1 ± 13,2
Grave	67,7 ± 21,5	60,7 ± 18,3	68,4 ± 20,5	<b>56,4 ± 16,6b</b>	63,3 ± 14,6

\*Mann-Whitney; \*\*Kruskal-Wallis seguido do teste *Posthoc* de Dunnett  
a; b; a,b: Letras iguais indicam que não houve significância entre os grupos  
Fonte: Dados da pesquisa, 2019.



## ■ DISCUSSÃO

As mães de crianças com SCZV apresentaram pior qualidade de vida no domínio meio ambiente e melhor nos domínios social e físico. As mães com companheiro, que possuem atividade de lazer, que utilizam carro como meio de transporte e que têm filho com a SCZV com microcefalia grave tiveram melhor qualidade de vida.

O domínio mais comprometido da qualidade de vida das mães deste estudo foi o meio ambiente. Pesquisa realizada em Sergipe com nove mães de crianças com microcefalia por presumida infecção pelo Zika vírus, que estavam no período puerperal imediato, os domínios meio ambiente e psicológico foram os mais afetados<sup>(14)</sup>. O domínio meio ambiente avalia ambiente físico, transporte, segurança física e proteção, oportunidade de adquirir novas informações e habilidades, ambiente no lar, recursos financeiros, participação e oportunidades de recreação/lazer, cuidados de saúde e sociais<sup>(11)</sup>. Vale ressaltar que a idade mínima e máxima das mães foi aproximada (18 a 39 anos) e diferiu quanto à idade das crianças<sup>14</sup>. Durante o primeiro ano de vida das crianças, as nove mães foram reavaliadas, a qualidade de vida continuou ruim e o domínio meio ambiente foi o mais comprometido, semelhante ao presente estudo<sup>(13)</sup>.

Uma possível hipótese da divergência encontrada com o primeiro estudo realizado em Sergipe é a fase em que essas mães se encontravam. No pós-parto as demandas psicológicas são maiores e à medida que a criança envelhece, as necessidades, por exemplo, por atendimento especializado, podem comprometer a qualidade de vida da mãe referente ao meio ambiente. Um estudo realizado com 23 pais de crianças com microcefalia pelo Zika vírus aponta que, após o nascimento da criança, ocorreram mudanças no contexto familiar, houve aumento dos gastos econômicos, um dos pais deixou o emprego para se dedicar integralmente ao cuidado com a criança deficiente, o que acarretou aumento do estresse e ansiedade, necessidade de tratamento médico hospitalar e diminuição de atividade de lazer<sup>(12)</sup>.

Mulheres com companheiro apresentaram melhor qualidade de vida nos domínios psicológico e social. Outro estudo com famílias que possuem filhos com SCZV aponta que houve um reajuste familiar para a prestação dos cuidados necessários para o novo membro e as mulheres afirmaram que encontraram em seus companheiros o apoio e suporte necessário para lidar com o diagnóstico dos seus filhos<sup>(20)</sup>. As mães, por serem as mais afetadas pelo diagnóstico da criança, tendem a procurar meios de apoio para se adaptarem à realidade. Assim, o apoio familiar é essencial por proporcionar uma rede de suporte e melhorar a qualidade de vida<sup>(21)</sup>.

É interessante o fato do revezamento no cuidado à criança com SCZV não ter relação com a qualidade de vida das mães. Já a simples presença do companheiro é um fator importante para o apoio emocional e social. O apoio do cônjuge para as mulheres que possuem uma criança com microcefalia causada pelo Zika vírus é importante no sentido de dar mais segurança para a mulher compartilhar os seus problemas, aliviando o estresse da rotina diária dos cuidados com a criança<sup>(22)</sup>.

Mulheres que têm atividades de lazer apresentaram melhor qualidade de vida nos domínios psicológico e meio ambiente. Dados de um estudo realizado com 33 cuidadores de crianças com microcefalia pelo Zika vírus apontam que as cuidadoras (principalmente as mães) são as mais afetadas, com mudanças radicais nas suas rotinas diárias, colocando as suas necessidades em segundo plano, como lazer, trabalho e sonhos<sup>(22)</sup>. Este achado mostra a importância de políticas públicas que deem acesso às atividades de lazer para essa população. Chama a atenção o fato de que metade das mães não tem nenhuma atividade de lazer, ou seja, dedica-se integralmente ao cuidado da criança.

Mulheres que utilizam carro como meio de transporte apresentaram melhor qualidade de vida no domínio meio ambiente. A utilização do automóvel facilita a rotina familiar para comparecer às consultas no horário correto, proporciona liberdade, independência, conforto e segurança para transportar pessoas com deficiência física<sup>(23)</sup>. A escolha por utilizar um veículo próprio está atrelada à baixa qualidade do transporte público brasileiro, por muitas vezes não possuir a adaptação necessária para ser utilizado por um cadeirante ou pessoas com mobilidade física reduzida. Desta forma, o carro garante também agilidade no tempo e facilidade de acesso a determinados locais<sup>(24)</sup>. Infelizmente, apenas pequena parte da amostra (33,3%) utiliza carro como meio de transporte, assim como observado em estudo anterior com 41 cuidadores de crianças com microcefalia causadas pelo Zika vírus da Região Nordeste<sup>(25)</sup>.

No ano de 2003 foi criada a Lei nº 10.690, a qual permite a compra de um veículo novo, sendo automóvel de fabricação nacional e de passeio, com o desconto de 30% no Imposto sobre Produtos Industrializados, limitando ao valor de até R\$70.000,00, para pessoas com alguma doença incapacitante ou por algum tipo de deficiência (visual, motora, mental severa ou profunda, autistas) ou pelo seu representante legal<sup>(26)</sup>. Apesar da criação da lei, ela não é usufruída por toda a população que possui esse direito, devido à grande burocracia pela necessidade de diversos documentos, laudos médicos e exames que comprovem se o indivíduo se encaixa nas exigências para receber o benefício.

Mulheres que possuem crianças com microcefalia grave apresentaram melhor qualidade de vida no domínio meio ambiente em relação às sem microcefalia. Este fato, a princípio, não era o esperado, visto que a literatura aponta que quanto menor o perímetro cefálico maior o comprometimento da criança<sup>(27)</sup>. É importante destacar que pequena parcela da amostra (13,3%) não tinha microcefalia, o que pode ter influenciado a análise comparativa entre os grupos.

Uma hipótese refutada no estudo refere-se à ausência de relação entre as variáveis renda familiar e terapia psicológica e a qualidade de vida das mães. Quanto à renda, possivelmente isso ocorreu devido à homogeneidade da amostra, tratando-se de mulheres de baixa renda, que dependem de um benefício social, e que independentemente de receber menos de dois ou até três salários mínimos demonstrou ser insuficiente para a necessidade das mesmas. Já em relação à terapia psicológica, apenas 13,3% eram acompanhadas nesse serviço, o que pode ter sido uma limitação nesta análise.

A limitação deste estudo está relacionada ao tamanho da amostra, uma vez que ela se restringe a uma parcela de mães de crianças com SCZV que realizam tratamento de reabilitação e não a toda população de mães de crianças com SCZV que residem na capital de Goiás. Mas é importante destacar que essa amostra abrangeu quase todas as mães de crianças que realizam tratamento de reabilitação em um centro de referência no atendimento a esta população na Região Centro-Oeste do Brasil. Sugere-se a realização de pesquisas analíticas que investiguem os fatores relacionados à qualidade de vida, assim como estudos longitudinais, com amostras maiores que possam acompanhar as mudanças na qualidade de vida das mães à medida que essas crianças crescem e exigem novas demandas.

## CONCLUSÃO

O estudo evidenciou que o domínio mais comprometido da qualidade de vida das mães de crianças com SCZV foi o meio ambiente; e que as mães que tinham companheiro, atividade de lazer, que utilizavam carro como meio de transporte e que tinham filho com a SCZV com microcefalia grave tiveram melhor qualidade de vida.

Essas mães vivem em um contexto de vulnerabilidade social, visto que a maioria é de baixa renda, necessita de benefício social para complementação da renda familiar e dependem do atendimento da rede pública de saúde. Diante o exposto, acredita-se que políticas públicas possam melhorar a qualidade de vida dessas mães, principalmente em relação ao meio ambiente. É fundamental facilitar o acesso desta população às atividades de lazer, garantir transporte

público de qualidade, desburocratizar a aquisição de veículo novo e melhorar a acessibilidade.

Os achados deste estudo reforçam a importância do cuidado biopsicossocial, com atenção e acolhimento dessas mães pela equipe multiprofissional. Destaca-se o papel fundamental do enfermeiro na capacitação e autonomia dessas mulheres, para que se sintam seguras e confiantes diante da função de cuidadoras, oferecendo orientações quanto ao banho, administração de dietas, higienização de sonda de alimentação, mudanças de decúbito, prevenção de lesões por pressão, curativos, administração de medicamentos e como agir diante uma crise convulsiva.

## REFERÊNCIAS

1. Nunes ML, Carlini CR, Marinowic D, Kalil Neto F, Fiori HH, Scotta MC, et al. Microcephaly and Zika virus: a clinical and epidemiological analysis of the current outbreak in Brazil. *J Pediatr (Rio J)*. 2016;92(3):230-40. doi: <http://doi.org/10.1016/j.jped.2016.02.009>
2. Lima-Camara TN. Emerging arboviruses and public health challenges in Brazil. *Rev Saúde Pública*. 2016;50:36. doi: <http://doi.org/10.1590/S1518-8787.2016050006791>
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância Sanitária. Situação epidemiológica da Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika em 2020: até a SE 45 [Internet]. *Boletim Epidemiológico*. 2020 [citado 2020 set 10];51(47):1-18. Disponível em: [https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/media/pdf/2020/dezembro/11/boletim\\_epidemiologico\\_svs\\_47.pdf](https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/media/pdf/2020/dezembro/11/boletim_epidemiologico_svs_47.pdf)
4. Teixeira GA, Dantas DNA, Carvalho GAFL, Silva NA, Lira ALBC, Enders BC. Análise do conceito síndrome congênita pelo Zika vírus. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2020;25(2):567-74. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.30002017>
5. Eickmann SH, Carvalho MDCG, Ramos RCF, Rocha MAW, van der Linden V, Silva PFS. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. *Cad Saúde Pública*. 2016;32(7):1-3. doi: <http://doi.org/10.1590/0102-311X00047716>
6. Vouga M, Baud D. Imaging of congenital Zika virus infection: the route to identification of prognostic factors. *Prenat Diagn*. 2016;36(9):799-811. doi: <https://doi.org/10.1002/pd.4880>
7. Ribeiro BDNF, Muniz BC, Gasparetto EL, Ventura N, Marchiori E. Congenital Zika syndrome and neuroimaging findings: what do we know so far? *Radiol Bras*. 2017;50(5):314-22. doi: <https://doi.org/10.1590/0100-3984.2017.0098>
8. Silva SMS, Vasconcelos EMR, Araújo EC. Mulheres, mães e vírus Zika: um olhar para os anseios materno [editorial]. *Rev Enferm UFPE on line*. 2017;11(spe). doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i6a23414p%25p-2017>
9. Baltor MRR, Dupas G. Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2013;21(4):956-63. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692013000400018>
10. Vonneilich N, Ludecke D, Kofahl C. The impact of care on family and health-related quality of life of parents with chronically ill and disabled children. *Disabil Rehabil*. 2016;38(8):761-7. doi: <https://doi.org/10.3109/09638288.2015.1060267>
11. WHOQOL Group. Development of the WHOQOL: rationale and current status. *Int J Ment Health*. 1994;23(3):24-56. doi: <https://doi.org/10.1080/00207411.1994.11449286>
12. Sá FE, Andrade MMG, Nogueira EMC, Lopes JSM, Silva APEP, Assis AMV. Parental needs in the care for children with Zika virus-induced microcephaly. *Rev Bras Promoç Saúde*. 2017;30(4):1-10. doi: <http://doi.org/10.5020/18061230.2017.6629>

13. Oliveira SJGS, 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(3):473-5. doi: <https://doi.org/10.1007/s00737-017-0724-y>
14. 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(6):1149-51. doi: <https://doi.org/10.1007/s00737-016-0654-0>
15. World Health Organization. Preventing chronic diseases: a vital investment [Internet]. Geneva: WHO; 2005 [cited 2020 Sep 10]. Available from: [http://www.who.int/chp/chronic\\_disease\\_report/full\\_report.pdf](http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/full_report.pdf)
16. Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr*. 1999;21(1):19-28. doi: <http://doi.org/10.1590/S1516-44461999000100006>
17. World Health Organization. WHOQOL-BREF: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Field Trial Version. Geneva: WHO; 1996 [cited 2020 Sep 10]. Available from: [https://www.who.int/mental\\_health/media/en/76.pdf](https://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf)
18. Villar J, Ismail LC, Victoria CG, Ohuma EO, Bertino E, Altman DG, et al. International standards for newborn weight, length, and head circumference by gestational age and sex: the Newborn Cross-Sectional Study of the INTERGROWTH-21st Project. *Lancet*. 2014;384(9946):857-68. doi: [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)60932-6](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)60932-6)
19. Pan American Health Organization. Lineamientos preliminares de vigilancia de microcefalia em recién nacidos em entornos con riesgo de circulación de virus Zika [Internet]. Washington, DC: PAHO; 2016 [cited 2020 Sep 10]. Available from: [https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/28230/9789275318881\\_spa.pdf?sequence=5&isAllowed=y](https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/28230/9789275318881_spa.pdf?sequence=5&isAllowed=y)
20. Menezes ASS, Alves MJS, Gomes TP, Pereira JA. Microcefalia relacionada ao vírus Zika e dinâmica familiar: perspectiva da mãe. *Av Enferm*. 2019;37(1):38-46. doi: <http://doi.org/10.15446/av.enferm.v37n1.72008>
21. Salvador MS, Gomes GC, Oliveira PK, Gomes VLO, Busanello J, Xavier DM. Strategies of Families in the Care of Children with Chronic Diseases. *Texto Contexto – Enferm*. 2015;24(3):662-9. doi: <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000300014>
22. Menezes MG, Mendes Neto JM, Leal CNL, Vasconcelos APL, Aragão HT, Silva NV, et al. Dificuldades e estratégias da família no cuidado da criança portadora de microcefalia. *REaid*. 2019;88(26):1-7. doi: <https://doi.org/10.31011/raid-2019-v.88-n.26-art.158>
23. Rubens L, Gosling P, Moch A. Favoriser le report modal: connaître les raisons liées au choix d'un mode de déplacement pour le changer. *Prat Psychol*. 2011;17(1):19-29. doi: <https://doi.org/10.1016/j.prps.2009.12.002>
24. Vieira AFR, Cavalcanti A, Alves AL. O direito de ir e vir: a acessibilidade do transporte público. *Cad Ter Ocup UFSCar*. 2015;23(4):775-80. doi: <https://doi.org/10.4322/0104-4931.ctoA0505A>
25. Gonçalves AE, Tenório SDB, Ferraz PCS. Socioeconomic aspects of genitors of children with microcefalia related to Zika Virus. *J Phys Res*. 2018;8(2):155-66. doi: <http://doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v8i2.1865>
26. Presidência da República (BR). Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 10.690/2003 de 16 de junho de 2003. Reabre o prazo para que os Municípios que refinanciaram suas dívidas junto à União possam contratar empréstimos ou financiamentos, dá nova redação à Lei no 8.989, de 24 de fevereiro de 1995, e dá outras providências. *Diário Oficial União*. 2003 jun 17 [citado 2020 set 10];140(115 Seção 1):1-3. Disponível em: <https://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=1&data=17/06/2003&totalArquivos=100>
27. Melo A, Gama GL, Silva Júnior RA, Assunção PL, Tavares JS, Silva MB, et al. Motor function in children with congenital Zika syndrome. *Dev Med Child Neurol*. 2020;62(2):221-6. doi: <http://doi.org/10.1111/dmcn.14227>

■ **Contribuição de autoria:**

Conceituação: Gabriela Eiras Ortoni, Andréa Souza Rocha, Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Veríssimo, Mônica Izabella Chagas Moreira, Maysa Ferreira Martins Ribeiro, Cejane Oliveira Martins Prudente.

Curadoria de dados: Gabriela Eiras Ortoni, Maysa Ferreira Martins Ribeiro, Cejane Oliveira Martins Prudente.

Análise formal: Gabriela Eiras Ortoni, Maysa Ferreira Martins Ribeiro, Cejane Oliveira Martins Prudente.

Investigação: Gabriela Eiras Ortoni, Andréa Souza Rocha, Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Veríssimo, Mônica Izabella Chagas Moreira, Maysa Ferreira Martins Ribeiro, Cejane Oliveira Martins Prudente.

Metodologia: Gabriela Eiras Ortoni, Maysa Ferreira Martins Ribeiro, Cejane Oliveira Martins Prudente.

Escrita – rascunho original: Gabriela Eiras Ortoni.

Escrita – revisão e edição: Gabriela Eiras Ortoni, Andréa Souza Rocha, Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Veríssimo, Mônica Izabella Chagas Moreira, Maysa Ferreira Martins Ribeiro, Cejane Oliveira Martins Prudente.

Os autores declaram que não existe nenhum conflito de interesses.

■ **Autor correspondente:**

Gabriela Eiras Ortoni

Email: enfgabrielaeiras@gmail.com

Recebido: 14.09.2020

Aprovado: 13.09.2021

**Editor associado:**

Cecília Helena Glanzner

**Editor-chefe:**

Maria da Graça Oliveira Crossetti