



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE FONOAUDIOLOGIA

RELAÇÃO DE ESTRESSE PARENTAL E DESENVOLVIMENTO
FUNCIONAL DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA POR ZIKA
VÍRUS

Leticia Cardoso dos Santos
Thalia Niely dos Santos

Discentes do curso de Fonoaudiologia da UFS *campus* São Cristóvão

Prof. Dr. Carlos Kazuo Taguchi

Orientador do Departamento de Fonoaudiologia da UFS *campus* São
Cristóvão

São Cristóvão – SE
2022

1

Relação de estresse parental e desenvolvimento funcional de crianças com
Síndrome Congênita por Zika Vírus.
Relationship between parental stress and functional development of children
with Congenital Zika Virus Syndrome.

RESUMO

Objetivo: relacionar os resultados obtidos da aplicação da EEPA em pais ou cuidadores de crianças com os achados do desenvolvimento funcional obtidos da aplicação do PEDI em crianças com microcefalia decorrente de ZKV. **Método:** Estudo transversal, descritivo e de caráter qualitativo, aprovado sob o número 0373,107,000-15. Participaram da aplicação da escala 16 mães ou cuidadores primários de crianças com diagnóstico de microcefalia por zika vírus. Os dados de estresse parental foram obtidos pela EEPA, e o desenvolvimento funcional foi obtido por meio da aplicação do PEDI. **Resultados:** Na EEPA foi verificada a média geral de 18,81 pontos, com variação entre 7 e 31 pontos, o que denotou que os níveis de estresse foram baixos. Para o PEDI a maior pontuação foi obtida na seção I com média de 4,9 dentre 73 pontos de teto. **Conclusão:** A partir da aplicação da EEPA e da análise dos resultados do PEDI, foi possível concluir que os pais e/ou cuidadores mostraram baixos níveis de estresse parental mesmo frente ao grande atraso no desenvolvimento de habilidades funcionais de crianças com SCZKV.

Descritores: Infecção por zika vírus, microcefalia, relações familiares, estresse psicológico, fonoaudiologia.

ABSTRACT

Purpose: To report the results by the application of EEPA in parents or caregivers of children with the functional development findings registered from the application of PEDI in children with microcephaly by ZKV. **Method:** Cross-sectional, descriptive, and qualitative study, approved for the Ethical Committee (0373,107,000-15). Sixteen charts filled by parents or caregivers of microcephaly children were analyzed by EEPA and were include. **Results:** The average pointed out in EEPA was 18,81 points with a variation ranged from 7 a 31 points, which denoted that the low stress levels on the PEDI, the highest score was verified in section I with an average of 4,9 out of 73 points. **Conclusion:** Through the application of the EEPA and the analysis of the results of the PEDI, it was possible conclude that the parents and/or caregivers showed low levels of parental stress even faced on the important delay on the development of functional skills in children with SCZKV.

Keywords: Zika Virus Infection, microcephaly, family relations, stress, psychological, speech, language, and hearing sciences.

2

INTRODUÇÃO

O Brasil viu em 2015 o surgimento da Síndrome Congênita por Zika Vírus (SCZK) em proporção pandêmica¹, e as evidências científicas destacaram o severo comprometimento de todas as funções, inclusive as cognitivas^{2,3}. A infecção pelo vírus da Zika (ZKV) pode ocorrer por contato sexual, vetores e hemoderivados^{1,4}. O diagnóstico do ZKV é realizado por meio de testes sorológicos, pela caracterização clínica ou medida do perímetro cefálico^{5,6}. Entre 2000 e 2014 foi observada a média anual de 164 casos, e em 2015 foram registrados 1.608 desses casos. A prevalência e caracterização da infecção por Zika Vírus (SCZK) no Brasil foi maior entre os prematuros, nascidos de mães negras ou pardas, com idade menor ou igual a 19 ou maior ou igual a 40 anos, com escolaridade igual ou inferior a três anos e residentes na região nordeste⁷. Crianças com microcefalia apresentam importante atraso de desenvolvimento global que incluem alterações motoras, de comunicação e perda de independência que podem ser averiguadas por várias escalas evolutivas, dentre elas, o *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI), que avalia aspectos de autocuidado, mobilidade e funções sociais⁸.

Sabe-se que o cuidado com a criança com ZKV é constante, o que pode demandar esforço físico e/ou mental do cuidador ocasionar esgotamento, que pode ser analisado por meio da Escala de Estresse Parental (EPPa)⁹. Dessa forma, o presente estudo pretendeu relacionar os resultados obtidos da aplicação da EPPa em pais ou cuidadores de crianças com os achados do desenvolvimento funcional obtidos da aplicação do PEDI em crianças com microcefalia decorrente de ZKV.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de coorte, transversal e descritivo tipo estudo de caso. O projeto desta pesquisa está em consonância com a resolução CNS 468/2012,2,2 e foi aprovado pelo comitê de Ética e Pesquisa do Departamento de Medicina da Universidade Federal de Sergipe sob o número 0373.107.000-15.

A amostra derivou do Setor de Reabilitação do Hospital Universitário e consistiu, inicialmente, na análise de prontuários clínicos. Aqueles que não continham os dados completos, que não se enquadraram nas características clínicas de crianças

3

com microcefalia proveniente da Síndrome Congênita por Zika Vírus ou que não possuíam o resultado sorológico positivo.

A partir desta busca ativa, os pais e cuidadores foram informados sobre o caráter da pesquisa, assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido e responderam à Escala de Estresse Parental (EPPa). Foram selecionadas 16 entrevistas que foram correlacionadas com os resultados obtidos da aplicação do *Pediatric Evaluation of Disability Inventory*.

A EPPa apresenta 16 itens que avaliam quatro fatores: recompensas dos pais; estressores dos pais (itens: 2, 7, 8, 9, 10, 12, 13 e 14); falta de controle, e satisfação parental (itens: 1, 3, 4, 5, 6, 11, 15 e 16). Esses itens estão divididos em oito questões sobre a satisfação dos pais/cuidadores respondidos por meio de uma escala Likert de concordância que varia de um até quatro (0=discordo totalmente a 4=concordo totalmente), no qual ocorre uma relação direta e positiva entre a pontuação final e nível de estresse relatado. A soma dos itens, por sua vez, pode variar do zero a 64, quanto menor a pontuação, menor o nível de estresse. Para calcular a pontuação de estresse parental, os itens 2, 7, 8, 9, 10, 12, 13 e 14 devem ser analisados e pontuados de forma contrária da seguinte forma: 0=discordo totalmente, 1=discordo, 2= indeciso, 3= concordo e 4=concordo totalmente e os demais itens de maneira inversa de quatro a zero.

O PEDI tem como objetivo analisar as capacidades funcionais e monitorar o progresso terapêutico e do desempenho funcional de crianças com deficiência entre 6 meses e 7 anos e meio (Quadro 1). É composto por três domínios funcionais que avaliam as habilidades funcionais, a necessidade da assistência do cuidador e as modificações necessárias para execução de tarefas complexas. Neste protocolo, quanto menor a pontuação, maior atraso de desenvolvimento é considerado para cada domínio. Após a tabulação das pontuações para os domínios analisados, procedeu-se a análise estatística meio da distribuição absoluta e percentual simples e média geral por domínio funcional para o PEDI e para o EPPa.

Inserir Quadro 1.

4

RESULTADOS

A faixa etária dos pais ou cuidadores variou entre 20 e 42 anos, e média de 29,0 anos. Dez (62,5%) dos cuidadores declararam rendas domésticas como profissão e oito (50%) possuíam até o ensino fundamental completo. A idade das crianças variou entre 36 a 52 meses, com média de 45,4 meses. Ao nascimento apresentaram média de 2669 gramas de peso, altura média de 45,3 cm, perímetro cefálico médio de 28,63 cm e APGAR no primeiro minuto de 8,7 e no quinto de 9,5 pontos.

Na EPP foi verificada a média geral de 18,81 pontos, com variação entre 7 e 31 pontos, o que denota que os níveis de estresse foram baixos. Para as 16 perguntas da escala, procedemos a distribuição percentual por resposta: discordo totalmente, discordo, não concordo e nem discordo, concordo, concordo totalmente. Dos itens em que os pais/cuidadores concordaram totalmente, foi possível destacar que 14 (87,5%) deles estão felizes no papel como pai/mãe, 15 (93,75%) que se sentem próximos dos seus filhos; 13(81,25%) que gostam de passar o tempo com seus filhos; 16 (100%) que seu filho é uma importante fonte de carinho em sua vida; 13 (81,25%) que estão satisfeitos como pai/mãe e 15 (93,75%) acham seu filho agradável.

As médias para as respostas para os itens de satisfação parental foram de: 87,5% (n=14), 93,75% (n=15), 81,25% (n=13), 100% (n=16), 56,25% (n=9), 81,25% (n=13) e 93,75% (n=15) para a opção "concordo totalmente" para os itens 1, 3, 4, 5, 6, 15 e 16 respectivamente, conforme demonstrado no gráfico 1. Para o item 11, também considerado da área de satisfação parental, a média de respostas foi de 93,75% (n= 15) para a opção "discordo totalmente".

Inserir gráfico 1.

Para os itens considerados estressores parentais, as médias de respostas foram as seguintes: 81,25% (n=13), 43,75% (n=7), 56,25% (n=9), 37,5% (n=6), 43,75% (n=7) para a opção "discordo totalmente" para os itens 7, 9, 12, 13 e 14 respectivamente. As médias de respostas dos itens 8 e 10 para a opção "concordo" foram de 43,75% (n=7) e 37,5% (n=6), respectivamente. Para o item 2 as opções "concordo" e "concordo totalmente" obtiveram as seguintes médias de respostas de 43,75% (n=7) e 37,5% (n=6), na ordem. Dos itens em que os pais/cuidadores

5

discordaram totalmente, 15 (93,75%) discordam totalmente que o comportamento do seu filho é vergonhoso ou estressante para eles.

Na análise do PEDI, denota-se que para a área funcional de autocuidado da seção I do protocolo foi verificada maior pontuação com média de 4,9 dentre 73 pontos de teto. Os menores escores estiveram relacionados à mobilidade na seção II do protocolo com média de 0,13 e pontuação máxima de 40 pontos. Foi observado na parte I do protocolo que das 73 atividades da área de autocuidado 92,3% dos avaliados não realizam as atividades propostas pelo protocolo, das 59 atividades da área de mobilidade e das 65 na área funcional 96,5% e 93,0% dos avaliados não realizam tais atividades.

Na parte II foi observado que das 20 atividades funcionais de autocuidado, mobilidade e função social, 97,0%; 97,0% e 98,3% não realizam as tarefas, respectivamente. Na parte III foi observado que 8,69% das crianças não necessitavam de nenhuma modificação do ambiente, 52,17% faziam uso de recurso de reabilitação e 39,13% utilizavam algum método extensivo.

DISCUSSÃO

A partir da análise dos prontuários do presente estudo verificou-se que ao nascimento as crianças apresentaram o peso médio de 2669 gramas, o que esteve em consonância com os padrões proposto pela INTERGROWTH- 21st 2006 e por um estudo¹⁰ para crianças com provável SCZK, e que ainda, observaram que cerca de 19,6% delas se encontravam abaixo do peso preconizado. Quanto ao perímetro cefálico foi observado que as crianças apresentavam média de 28,63 cm, abaixo da referência preconizada pela Organização Mundial da Saúde e esteve em concordância com o estudo¹⁰ que encontrou cerca de 64,5% de crianças com medidas inferiores à média padrão.

Nesse estudo, foram avaliados pais ou cuidadores de crianças com idades entre (36 meses e máx 52) 3 e 4 anos e 4 meses. A idade mínima esteve de acordo com o estudo⁷ realizado para a validação da EEPa para o português brasileiro, para evitar composição por pais de crianças muito pequenas.

O enfoque deste estudo esteve em consonância com os preceitos¹¹ que revelaram um baixo nível de estresse dos cuidadores, apesar do grande atraso no

6

desenvolvimento de seus filhos. Este fato pode ser explicado pela relação parental e a dinâmica com os cuidadores com a criança, ainda pequena, demandando tempo e atenção, o que não é verificado quando se trata-se com crianças com alterações no desenvolvimento, como Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), nos quais são verificados níveis mais elevados de estresse parental, apesar da existência de práticas positivas de afeto¹².

Quando comparado os desenvolvimentos da criança com microcefalia e das com paralisia cerebral, acorda-se com o fato de que do ponto de vista neuropsicomotor ambos se assemelham, porque ocorre grande comprometimento neurológico decorrente de lesão no sistema nervoso central¹³. Assim, os dados aqui revelados estão em consonância com o estudo¹⁴ que afirmou que em famílias de crianças com a Síndrome de Down e Paralisia Cerebral o grau de estresse é menor, o que indica similaridade de comportamento dos cuidadores nestas três doenças.

No presente estudo as pontuações obtidas foram abaixo da média mínima preconizada⁵ para o PEDI, o que implicou no comprometimento funcional e atraso das crianças avaliadas. As respostas obtidas com a aplicação do PEDI concordaram¹⁵ que ao aplicar o PEDI em crianças com SCZK constatou que 100% da sua amostra apresentou atraso no desempenho funcional de mobilidade.

De acordo com a correlação observada a partir da análise entre os domínios do PEDI, foi possível verificar que as crianças que apresentaram escores baixos em função social, também apresentaram baixo desempenho em mobilidade e no autocuidado. Este comportamento se correlaciona com a maior dependência do cuidador e necessidade de modificação do ambiente ou uso de assistência extensiva. As três partes do PEDI se encontram intimamente imbricadas, o que contribui de forma direta nos resultados finais e determina o nível de comprometimento e de assistência do cuidador na rotina da criança¹⁶.

Os baixos níveis de estresse parental verificados nesse estudo podem ser explicados pelos estudos^{17,18} que indicaram que as atitudes humanizadas e o acolhimento dos profissionais da saúde e ações que promovem a melhoria da assistência nos serviços de reabilitação, diminuem a sobrecarga emocional e física sobre os pais ou cuidadores. Outro fator é a aceitação e a conformidade com a nova condição visto como consequência uma maior adaptação a rotina de acordo com as demandas da criança^{19,20,21}.

7

Este estudo evidencia que a adoção de instrumentos de identificação tanto do desenvolvimento funcional de crianças com SCZK como dos impactos do estresse parental em cuidadores de crianças com microcefalia permite a adoção de estratégias de acompanhamento e orientação familiar, além de planos de intervenção mais precisos que acolham as necessidades dos pais/cuidadores e das crianças.

CONCLUSÃO

A partir da aplicação do Escala de Estresse Parental (EEPa) e da análise dos resultados da *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* foi possível concluir que os pais e/ou cuidadores mostraram baixos níveis de estresse parental à despeito do grande atraso no desenvolvimento de habilidades funcionais de crianças com Síndrome Congênita por Zika Vírus.

REFERÊNCIAS

1. Del Campo M, Feitosa IML, Ribeiro EM, Horowitz DDC, Pessoa ALS, França GVA, et al. The phenotypic spectrum of congenital Zika syndrome. *Journal of Medical Genetics Part A*. 2017; 173(4): 841-857.
2. Martines RB, Bhatnagar J, Ramos AMO, Davi HP, Iglezias SD, Kanamura CT, et al. Patologia da síndrome congênita do Zika no Brasil: uma série de casos. *The Lancet*. 2016; 388: 898-904.
3. Melo AS, Aguiar RS, Amorim MM, Arruda MB, Melo FO, Ribeiro ST, et al. Infecção congênita pelo vírus zika: além da microcefalia neonatal. *JAMA Neurology*. 2016; 73: 1407-1416.
4. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC). 2016 [cited 2022 Apr 29]. Available from: <https://www.cosemssp.org.br/download/protocolo-microcefalia-10-marco-16.pdf>
5. Brogueira P, Miranda AC. Vírus Zika: Emergência de um velho conhecido. *Medicina Interna*. 2017; 24(2): 146-153.

8

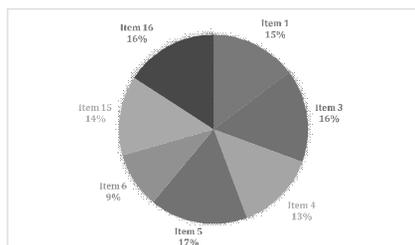
6. Souza WV, Araújo TVB, Albuquerque MFFM, Braga MC, Ximenes RAA, Miranda-Filho DB, et al. Microcefalia no Estado de Pernambuco, Brasil: características epidemiológicas e avaliação da acurácia diagnóstica dos pontos de corte adotados para a notificação de caso. *Cad Saúde Pública*. 2016 Abr; 32(4): e00017216.
7. Marinho F, Araújo VEM, Porto DL, Ferreira HL, Coelho MRS, Lecca RCR et al. Microcefalia no Brasil: prevalência e caracterização dos casos a partir do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), 2000-2015. *Epidemiol Serv Saude*. 2016 Out-Dez; 25(4): 701-712.
8. Mancini, MC. Inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (Pedi) manual da versão brasileira adaptada [monografia]. Belo Horizonte (MG): Editora UFMG; 2005.
9. Brito A, Faro A. Diferenças por sexo, adaptação e validação da Escala de Estresse Parental. *Avaliação Psicológica*. 2017; 16 (1): 3-47.
10. Silva AAM, Ganz JSS, Sousa PS, Doriqui MJR, Ribeiro MRC, Branco MRFC, et al. Early growth and neurologic outcomes of infants with probable congenital Zika virus syndrome. *Emerg Infect Dis*. 2016 Nov; 22(11): 1953-1956.
11. Hayes SA, Watson SL. The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*. 2013 Mar; 43 (3): 629-642.
12. Brito A, Faro A. Estresse parental e práticas socioeducativas parentais em pais/mães de filhos com e sem diabetes mellitus tipo 1. [dissertação]. São Cristóvão (SE): Universidade Federal de Sergipe; 2016.
13. Eickmann SH, Carvalho MDCG, Ramos RCF, Rocha MAW, Liden VVD, Silva PFS. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. *Cadernos de Saúde Pública*. 2016 Jul; 32(7): e00047716.
14. Barroso NE, Mendez L, Granzano PA, Bagner DM. Parenting Stress through the Lens of Different Clinical Groups: a Systematic Review & Meta-Analysis. *J Abnorm Child Psychol*. 2018 Apr; 46(3): 449-461.
15. Lima DLP. Avaliação do desempenho funcional, do sono e descrição da rede de saúde utilizada por crianças com síndrome congênita do Zika vírus. [dissertação]. Recife (PE): Universidade Federal de Pernambuco; 2017.

16. Cesa CC, Alves MES, Mireles LCF, Fante F, Manacero SA. Avaliação da capacidade funcional de crianças com paralisia cerebral. *Rev CEFAC*. 2014 Jul-Ago; 16(4):1266-1272.
17. Silva ARRR, Henriques C. Fatores preditivos do stress parental [trabalho de conclusão de curso]. Coimbra (PT): Instituto Superior Miguel Torga; 2012.
18. Silva VL, Oliveira VM, Ferreira CSB, Marques TCS, Silva CS, Silva CM. As dificuldades enfrentadas pelas mães no cuidado à criança com microcefalia. *REVISA*. 2020; 9(3): 394-404.
19. Kapogiannis GBG, Chakhtoura N, Hazra R, Spong CY. Bridging knowledge gaps to understand how Zika virus exposure and infection affect child development. *JAMA Pediatr*. 2017 May; 171(5): 478-485.
20. Gomes AMA, Paiva ES, Valdés MTM, Frota MA, Albuquerque CM. Fenomenologia, humanização e promoção da saúde: uma proposta de articulação. *Rev Saúde Soc*. 2008; 17(1):143-52.
21. Souza LAP. Objetividade, subjetividade e um caminho pelo meio. *Distúrbios da Comunicação*. 2000; 12(1):11-9.

Quadro 1. Composição dos domínios funcionais do PED1.

Habilidades Funcionais	Autocuidado	Mobilidade	Área Funcional
Assistência do cuidador	Autocuidado	Mobilidade	Função Social
Modificações	Modificação do Ambiente	Recurso de Reabilitação	Método Extensivo

Gráfico 1. Média de resposta em porcentagem do grau de satisfação parental para a opção "Concordo Totalmente".



Legenda:

Item 1 =Eu estou feliz no meu papel como pai/mãe.

Item 3= Eu me sinto próximo do meu filho.

Item 4= Eu gosto de passar o tempo com o meu filho(s).

Item 5= Meu filho(a) é uma importante fonte de carinho para mim

Item 6= Ter filhos me dá uma visão mais otimista para o futuro

Item 15= Eu estou satisfeito(a) como pai/mãe

Item 16= Eu acho meu filho(a) agradável.