



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS MÉDICAS - CCM
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA
EM REDE NACIONAL



MARIA CELESTE DANTAS JOTHA DE LIMA

**REPERCUSSÕES CLÍNICAS E SOCIAIS DE CRIANÇAS PORTADORAS DE
INFECÇÃO CONGÊNITA POR ZIKA VÍRUS ACOMPANHADAS EM UM CENTRO
DE REFERÊNCIA DE JOÃO PESSOA**

JOÃO PESSOA - PB

2018

MARIA CELESTE DANTAS JOTHA DE LIMA

**REPERCUSSÕES CLÍNICAS E SOCIAIS DE CRIANÇAS PORTADORAS DE
INFECÇÃO CONGÊNITA POR ZIKA VÍRUS ACOMPANHADAS EM UM CENTRO
DE REFERÊNCIA DE JOÃO PESSOA**

Dissertação para qualificação de Mestrado
apresentado ao Centro de Ciência Médicas da
Universidade Federal da Paraíba.

Orientador: Prof. Dr. Cláudio Sérgio
Medeiros Paiva

Área de Concentração: Saúde da Família

JOÃO PESSOA - PB

2018

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

j85r Jotha, Maria Celeste Dantas.
Repercussões clínicas e sociais de crianças portadoras de infecção congênita por Zika Virus acompanhadas em um centro de referência de João Pessoa / Maria Celeste Dantas Jotha. - João Pessoa, 2019.
83 f. : il.

Orientação: Cláudio Sérgio Medeiros Paiva Paiva.
Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCM.

1. Infecção Congênita por Zika Virus. 2. Qualidade de vida. 3. Impacto familiar. I. Paiva, Cláudio Sérgio Medeiros Paiva. II. Título.

UFPB/BC

MARIA CELESTE DANTAS JOTHA DE LIMA

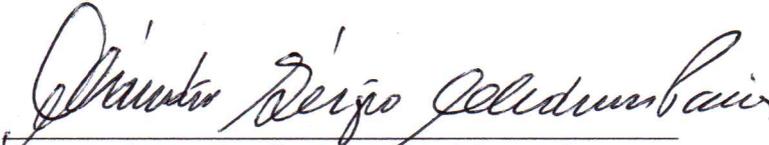
**REPERCUSSÕES CLÍNICAS E SOCIAIS DE CRIANÇAS PORTADORAS DE
INFECCÃO CONGÊNITA POR ZIKA VÍRUS ACOMPANHADAS EM UM CENTRO
DE REFERÊNCIA DE JOÃO PESSOA**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado Profissional em Saúde da Família da
Universidade Federal da Paraíba, para obtenção do grau de Mestre.

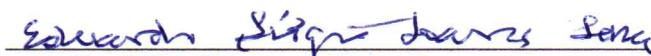
Data:

Resultado:

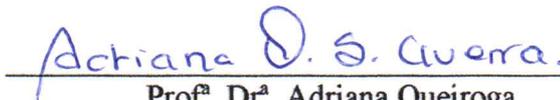
Banca Examinadora



Prof. Dr. Cláudio Sérgio Medeiros Paiva
Orientador



Prof. Dr. Eduardo Sérgio Soares Sousa
Examinador (Interno)



Prof.^a Dr.^a Adriana Queiroga
Examinadora (Externa)

Dedico este trabalho às pessoas mais presentes em minha vida:

Minha mãe, pelo exemplo de vida que é, e por ter abdicado de sua vida em prol das minhas realizações e felicidade.

Meu grande amor, Zailton, por sempre acreditar em mim e por estar ao meu lado e me incentivar em todos os momentos de minha vida.

Júlia e Manuela, meus maiores presentes.

Nada disso teria sentido se vocês não existissem na minha vida.

AGRADECIMENTOS

Início meus agradecimentos por DEUS, por Seu infinito amor, pela Sua voz “invisível”, e por me permitir realizar tantos sonhos.

A minha mãe, Graça, meu infinito agradecimento. Obrigada pelo amor incondicional, por todas as lições de dedicação e abnegação que você me dá a cada novo dia. Sinto-me orgulhosa e privilegiada por ter uma mãe tão especial.

A meu querido esposo, Zailton, por ser tão importante na minha vida. Sempre ao meu lado em tantos momentos difíceis desta caminhada, me pondo para cima e me fazendo acreditar que posso mais do que imagino. Devido a seu companheirismo, amizade, paciência, compreensão, apoio e amor, este trabalho pôde ser concretizado. Obrigada por ter sido peça fundamental na concretização desse sonho. Obrigado por saber me fazer feliz.

A Júlia e Manuela, que me inspiram a querer ser mais que fui até hoje!

Ao professor Claudio Sergio, por sua orientação, competência, profissionalismo e por estar sempre disponíveis e disposto a ajudar. Você é uma referência profissional e pessoais para meu crescimento.

A todos os pais e pacientes do Centro de Referência Municipal de inclusão para Pessoas com Deficiência que participaram espontaneamente deste trabalho. Por causa deles é que esta dissertação se concretizou. Vocês merecem meu eterno agradecimento!

A todos os alunos, professores e funcionários deste mestrado que com ensinamentos, orientações e amizade, me ajudaram ativamente ou passivamente neste projeto.

Um agradecimento especial ao professor Eduardo Sérgio, graças a sua determinação e garra este mestrado se tornou realidade na nossa faculdade.

Ninguém vence sozinho...

Obrigada a todos pela confiança!

Obrigada a todos pela força!

RESUMO

Em 2015, após um aumento inesperado do número de recém-nascidos microcefálicos associados à uma história materna de doença exantemática durante a gravidez, foi descoberto um novo membro dos agentes etiológicos responsáveis pelas infecções congênitas por transmissão vertical: o Vírus Zika. A infecção congênita pelo Zika vírus (CVZ), além da microcefalia, leva à sérios comprometimentos neurológicos e sistêmicos causando um severo atraso no desenvolvimento destas crianças. No presente estudo, foram revisados vinte e nove casos de crianças diagnosticadas com infecção congênita por Zika vírus e microcefalia acompanhados em um centro de referência na cidade de João Pessoa. O trabalho buscou descrever os principais achados clínicos, complicações neurológicas e malformações congênitas sistêmicas presentes nestas crianças e compreender o impacto que a patologia causou na qualidade de vida nas famílias. A análise foi feita através de exame físico e neurológico das crianças ao completarem dois anos de vida, revisão de dados de prontuário médico e entrevista dos cuidadores para preenchimento de ficha com questionário semiestruturado contemplando variáveis sociodemográficas e aplicação de escala para avaliação da qualidade de vida WHOQOL-Bref. Cinquenta e um por cento das mães relataram a presença de sintomas sugestivos de Febre do Zika no primeiro trimestre da gravidez. Em relação as complicações neurológicas detectadas, a epilepsia foi a de maior relevância, afetando 79% dos casos. A alteração comportamental encontrada com maior frequência foi a irritabilidade (n=4). Cinquenta e um por cento das crianças apresentaram linguagem no estágio inicial de sons guturais (n=15) e quarenta e um por cento não apresentavam controle cervical completo (n=12) ao serem avaliadas aos 24 meses de vida, configurando grave atraso no desenvolvimento neurológico esperado para a idade. Noventa e três por cento dos pacientes apresentaram algum tipo de comprometimento motor. Dentre os acometidos, 100% apresentou padrão motor de tetraparesia espástica. Malformações cardíacas, renais e ósseas foram as principais encontradas no estudo.(n=9). Em relação aos dados sociais e de qualidade de vida familiar, os resultados mostram que a genitora exerce o papel de principal cuidador em noventa por cento das famílias, fato que motivou 60% das cuidadoras a sair do trabalho e 25% a trancarem os estudos. Houve mudança na intenção reprodutiva em 55% das famílias. Metade das famílias analisadas vivenciou alguma situação de preconceito. A depressão e lombalgia foram os principais sintomas citados pelas cuidadoras e atribuídos as necessidades especiais do cuidado a criança com Zika vírus. Em relação a renda familiar, a principal fonte de recursos financeiros foi o trabalho informal. Das famílias analisadas, quarenta por cento não possuem a figura paterna inserida no seu núcleo familiar. Em relação a qualidade de vida, a média dos valores da escala WHOQOL-Bref demonstraram valores abaixo de 50% em todos os domínios analisados, demonstrando uma percepção negativa da qualidade de vida. Apesar do pequeno número de pacientes analisados, os dados obtidos neste estudo, sugere que CVZ gera um forte impacto emocional, físico, econômico e social no núcleo dessas famílias. Os dados do presente estudo visam auxiliar a construção do conhecimento científico sobre a evolução natural da infecção congênita por Zika vírus com suas repercussões clínicas e sociais, contribuindo na incorporação de novas evidências para melhor descrever a história natural dessa doença.

Palavras-chave: Infecção congênita por zika vírus. Impacto Familiar. Qualidade de vida.

ABSTRACT

In 2015, after an unexpected increase in the number of microcephalic newborns associated with a maternal history of exanthematous disease during pregnancy, a new member of the etiological agents responsible for congenital infections was discovered. The vertical: the Zika virus. Congenital infection by the ZZ virus (CVZ), in addition to microcephaly, leads to serious neurological and systemic compositions causing a severe delay in the development of these children. In the present study, we reviewed twenty-nine cases of children diagnosed with congenital infection by Zika virus and microcephaly accompanied at a referral center in the city of João Pessoa. This study aimed to describe the main clinical findings, neurological complications and systemic congenital malformations present in these children and to understand the impact that the pathology causes on the quality of life in the families. The analysis was made through physical and neurological examination of the children when they completed two years of life, review of medical records data and interview of the caregivers to fill out the form with a semi-structured questionnaire contemplating sociodemographic variables and scale application for the WHOQOL-Bref quality of life assessment. Fifty-one percent of the mothers reported the presence of symptoms suggestive of Zika's Fever in the first trimester of pregnancy. With regard to the neurological complications detected, epilepsy was the most relevant, affecting 79% of the cases. The most frequent behavioral alteration was irritability (n = 4). Fifty-one percent of the children presented language at the initial stage of guttural sounds (n = 15) and forty-one percent did not have complete cervical control (n = 12) when assessed at 24 months of life, configuring severe delay in the neurological development expected for the age. Ninety-three percent of the patients had some type of motor impairment. Among those affected, 100% presented motor pattern of spastic tetraparesis. Cardiac, renal and osseous malformations were the main ones found in the study (n = 9). Regarding social data and quality of family life, the results show that the mother plays the role of the main caregiver in ninety percent of the families, a fact that motivated 60% of caregivers to leave work and 25% to lock up their studies. There was a change in reproductive intentions in 55% of the families. Half of the families analyzed experienced some situation of prejudice. Depression and low back pain were the main symptoms cited by caregivers and attributed to the special needs of the child's care with Zika virus. In relation to family income, the main source of financial resources was informal work. Of the families analyzed, forty percent do not have the father figure inserted in their family nucleus. Regarding quality of life, the WHOQOL-Bref values mean values below 50% in all domains analyzed, demonstrating a negative perception of quality of life. Despite the small number of patients analyzed, the data obtained in this study suggests that CVZ generates a strong emotional, physical, economic and social impact in the nucleus of these families. The data of the present study aim to help the construction of the scientific knowledge about the natural evolution of the congenital infection by Zika virus with its clinical and social repercussions, contributing in the incorporation of new evidence to better describe the natural history of this disease.

Keywords: Congenital infection by zika virus. Family Impact. Quality of life.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: estimativa de infectados pelo Zika Vírus no Brasil na epidemia de 2015.....	15
Tabela 2: Critério antropométrico para microcefalia.....	19
Tabela 3: Principais etiologias das microcefalias congênicas.....	20
Tabela 4: Critérios clínicos para definição de caso suspeito de síndrome congênita.....	23
Tabela 5: Caso confirmado e caso provável de infecção congênita por Zika Vírus sem identificação etiológica.....	24
Tabela 6: Caso confirmado de infecção congênita por Zika Vírus com identificação etiológica.....	25
Tabela 7: Protocolo de acompanhamento das crianças com síndrome congênita por Zika Vírus.....	26

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Distribuição dos vírus Zika e Chikungunya antes de 2005 e sua expansão no mundo e na Oceania, entre 2005 e 2015.....	14
Figura 2: Países onde já houve registro de infecção pelo Zika Vírus.....	14
Figura 3: Oportunidade de detecção do vírus Zika segundo a técnica laboratorial empregada.....	17
Figura 4: Medição do perímetro cefálico.....	18

LISTA DE SIGLAS

ADEM	Encefalomielite Aguda Disseminada
ALT	Alanina Aminotransferase
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CDC	Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
CRICDPB	Centro de Referência e Inclusão para Crianças com Deficiência de João Pessoa-PB
DP	Desvio-Padrão
EOAE	Emissões Otoacústicas Evocadas
ESPII	potencial Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
FZV	Febre do Zika Virus
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
PEATE	Potencial Evocado Auditivo de Tronco Encefálico
PC	Perímetro Craniano
PCR	Reação em cadeia da polimerase
RN	Recém-Nascido
RNM	Ressonância Nuclear Magnética
RSI	Regulamento Sanitário Internacional
SCZ	Síndrome Congênita do Vírus Zika
SES/PE	Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco
SGB	Síndrome de Guillain-Barré
SINASC	Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos
SNC	Sistema Nervoso Central
SUS	Sistema Único de Saúde
TORCHS	Toxoplasmose, Rubéola, Citomegalovírus, Herpes e Sífilis
TC	Tomografia Computadorizada
USG	Ultrassonografia
ZV	Zika Vírus

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	13
1.1	Zika Vírus e a Febre do Zika Vírus.....	13
1.1.1	Histórico e epidemiologia.....	13
1.1.2	Manifestações clínicas.....	15
1.1.3	Diagnóstico e tratamento.....	16
1.2	Microcefalia.....	17
1.2.1	Definições.....	17
1.2.2	Etiologias.....	19
1.2.3	Complicações e Tratamento.....	20
1.3	Microcefalia e Zika Vírus: A Infecção Congênita por Zika Vírus.....	21
1.3.1	Histórico e Epidemiologia no Brasil.....	21
1.3.2	Características Clínicas.....	22
1.3.3	Definições Diagnósticas.....	22
1.3.4	Atenção a criança com microcefalia por zika vírus e sua família.....	25
1.4	Relevância do Estudo.....	27
2	OBJETIVOS.....	28
2.1	Objetivo Geral.....	28
2.2	Objetivos Específicos.....	28
3	MATERIAIS E MÉTODOS.....	29
3.1	Método de Pesquisa.....	29
3.2	Técnicas de Coleta.....	29
3.3	Análise Documental.....	29
3.4	Coleta de Dados em Campo.....	30
3.5	Entrevistas com os Cuidadores das Crianças com Infecção Congênita por Zika Vírus.....	30
3.6	Local e Material do Estudo.....	31
3.7	Crítérios de Exclusão.....	31
3.8	Aspectos Éticos.....	31
3.9	Análise Estatística.....	31

REFERÊNCIAS.....	33
CAPÍTULO II – 1º ARTIGO: ACHADOS CLÍNICOS, COMPLICAÇÕES NEUROLÓGICAS E MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS RELACIONADAS A INFECCÃO CONGÊNITA POR ZIKA VÍRUS.....	38
CAPÍTULO III – 2º ARTIGO: REPERCUSSÕES SOCIAIS E IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA NAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS PORTADORAS DE INFECCÃO CONGÊNITA POR ZIKA VÍRUS ACOMPANHADAS EM UM CENTRO DE REFERÊNCIA NA CIDADE DE JOÃO PESSOA-PB.....	52
CAPÍTULO IV – CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	66
ANEXOS.....	67
Anexo 1: Gráfico da OMS com valores de referência para perímetro encefálico em meninas de 0-24 meses.....	68
Anexo 2: Gráfico da OMS com valores de referência para perímetro encefálico em meninos de 0-24 meses.....	69
Anexo 3: Principais achados Relacionados a Síndrome Congênita Associada a Infecção pelo vírus Zika no primeiro mês de Vida.....	70
Anexo 4: Principais achados Relacionados a Síndrome Congênita Associada a Infecção pelo vírus Zika após primeiro mês de Vida.....	71
Anexo 5: Termo de Anuência para Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de João Pessoa.....	72
Anexo 6: Questionário WHOQOL-bref.....	73
Anexo 7: Domínios do questionário WHOQOL-bref.....	77
Anexo 8: Ficha de Coleta de Dados.....	78
Anexo 9: Ficha de Análise Sócio Econômica.....	81
Anexo 10: Termo de Consentimento.....	82

1 INTRODUÇÃO

1.1 Zika Vírus e a Febre do Zika Vírus

1.1.1 Histórico e epidemiologia

O Zika Vírus (ZV) é um arbovírus do gênero Flavivírus que foi isolado pela primeira vez em macacos rhesus, no ano de 1947 na floresta de Zika na Uganda, recebendo a mesma denominação do local de origem de sua identificação (IOOS et al., 2014).

A principal via de transmissão para o homem é vetorial, através da picada de artrópodes hematófagos infectados. O *Aedes aegypti* é seu principal vetor urbano. Esta espécie se reproduz em recipientes que contem água e vivem perto ou dentro de habitações humanas de regiões tropicais e subtropicais. Além da Zika, este inseto pode também ser responsável pela transmissão da chikungunya, dengue e febre amarela. Primatas humanos e não humanos são os principais reservatórios e a transmissão antropótica (humano-vetor-humano) ocorre durante surtos.

Além do contágio vetorial supracitada, a infecção por Zika Vírus pode ser propagada através de transmissão vertical e por contato sexual (WHO, 2016). A presença do vírus na urina, leite materno e saliva de pessoas infectadas não foi relacionada com casos de transmissão. Além disso o contágio através de transfusão sanguínea não está confirmado na literatura (CDC, 2016).

Os primeiros casos da infecção em humanos foram registrados entre os anos de 1952 a 1954 na Nigéria e Tanzânia porém houve poucos relatos de casos novos até o ano de 2006 (IOOS et al., 2014).

A comunidade internacional passou a reconhecer o potencial epidêmico da infecção após o surto de casos em Zem Yap, na Micronésia em 2007 e na Polinésia Francesa entre 2012/2013; mas foi em 2015, no Brasil, que ocorreu a maior epidemia já registrada (BRASIL, 2015b).

Figura 1: Distribuição dos vírus Zika e Chikungunya antes de 2005 e sua expansão no mundo e na Oceania, entre 2005 e 2015

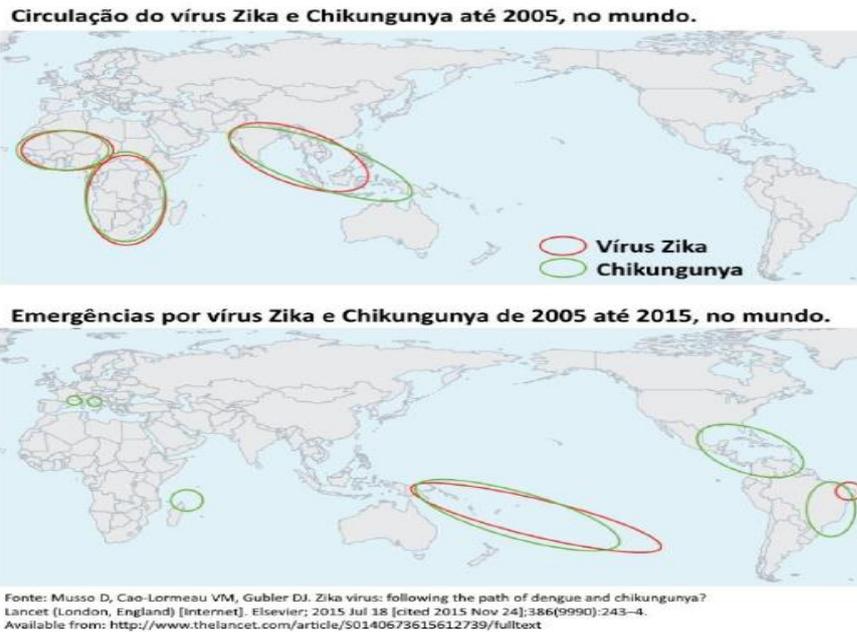
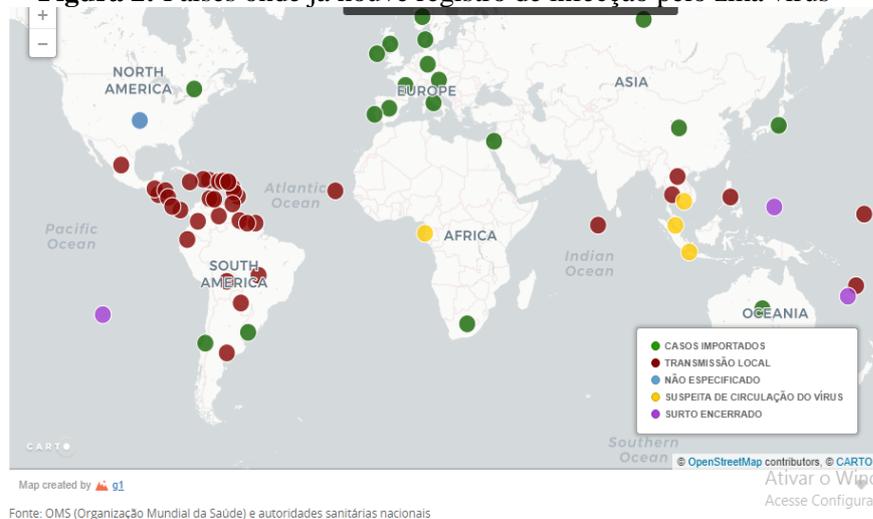


Figura 2: Países onde já houve registro de infecção pelo zika vírus



No Brasil, o Ministério da Saúde começou a receber notificações e monitorar casos de doença exantemática sem causa definida na Região Nordeste a partir do final do mês de fevereiro de 2015. Em maio do mesmo ano, foi confirmada a circulação do Zika Vírus no país após estudos da Universidade Federal da Bahia que identificaram sua presença através de Reação em cadeia da polimerase (PCR) no sangue de 8 pacientes com sintomas de rash maculopapular, febre, mialgia, artralgia e conjuntivite (CAMPOS; BANDEIRA; SARDI, 2015; CARDOSO et al., 2015).

Vários fatores tornaram impossível conhecer o número real de infecções pelo Zika Vírus na epidemia de 2015 no Brasil: cerca de 80% dos casos são assintomáticos, grande parte dos doentes são oligossintomáticos e não procuraram serviços de saúde e ausência de testes para confirmação laboratorial em qualidade e quantidade na rede de saúde dos pais.

Estimativas feitas considerando os casos descartados para dengue e com base na literatura internacional fazem projeções que o número de casos desta infecção no Brasil esteja entre 497.593 a 1.482.701 no ano de 2015 (THE WHOQOL GROUP, 1996).

Tabela 1: estimativa de infectados pelo zika vírus no Brasil na epidemia de 2015

Unidade Federada	Estimativas de infecções pelo vírus zika		Unidade Federada	Estimativas de infecções pelo vírus zika	
	Limite inferior	Limite superior		Limite inferior	Limite superior
Alagoas	4.023	29.066	Paraná	42.008	97.118
Amazonas	3.119	34.264	Pernambuco	34.579	81.303
Bahia	19.216	132.274	Piauí	3.237	27.875
Ceará	38.485	77.469	Rio de Janeiro	15.918	143.985
Espírito Santo	6.481	34.190	Rio Grande do Norte	4.761	29.947
Maranhão	1.481	60.067	Rondônia	2.911	15.383
Mato Grosso	8.202	28.410	Roraima	1.450	4.399
Pará	6.357	71.400	São Paulo	236.494	386.249
Paraíba	6.013	34.558	Tocantins	8.767	13.182
Brasil			443.502	1.301.140	

Fonte: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

1.1.2 Manifestações clínicas

A infecção pelo vírus Zika pode ocasionar um espectro de apresentações clínicas que vão desde quadros assintomáticos passando por casos com manifestações brandas e autolimitadas, até formas mais graves, complicações neurológicas tardias e doença congênita (SHUAIB et al., 2016; MUSSO; GUBLER, 2016).

Segundo a literatura, apenas 18% os casos da infecção vão estar associados à sintomatologia clínica da Febre do Zika Vírus (FZV) (HAYES, 2009; DUFFY et al., 2009; SHUAIB et al., 2016; MUSSO; GUBLER, 2016). Estes quadros sintomáticos costumam se manifestar com exantema pruriginoso maculopapular, acompanhado de febre baixa e hiperemia conjuntival não purulenta. Outros sintomas inespecíficos podem estar presentes como mialgia, cefaleia, artralgia, edema e vômitos (FALUYI et al., 2016; MO; ALFEREZ

SALADA; TAMBYAH, 2016). A doença costuma ter duração de aproximadamente 4 a 7 dias e cursar com evolução benigna e regressão espontânea.

Apesar de seu curso geralmente benigno, há registros de casos atípicos com evolução para quadros graves e óbito além da ocorrência de manifestações neurológicas agudas como a síndrome de Guillain-Barré (SGB) e encefalomielite aguda disseminada (ADEM) (LUCCHESI; KANDUC, 2016; SANTOS, T. dos et al., 2016).

Quando infectada, mesmo não apresentando sinais e sintomas aparentes da doença, uma gestante poderá transmitir o vírus para o feto, podendo ocasionar desde o aborto espontâneo, óbito fetal ou anomalias congênitas (FALUYI et al., 2016; MO; ALFEREZ SALADA; TAMBYAH, 2016).

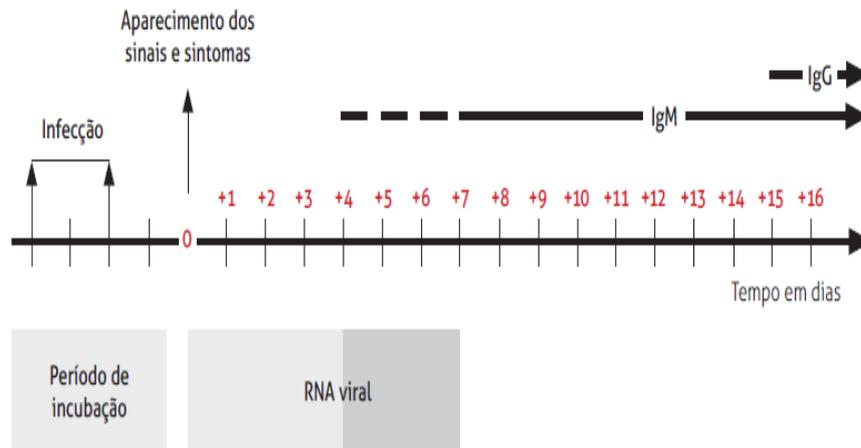
1.1.3 Diagnóstico e tratamento

A grande ocorrência de outros arbovírus no país com clínica semelhante à infecção pelo Zika Vírus, o curto período de viremia, a elevada incidência de casos assintomáticos e as limitações operacionais do Sistema Único de Saúde (SUS) são fatores que dificultam a confirmação do diagnóstico etiológico desta infecção. Este diagnóstico laboratorial pode ser realizado através da detecção da partícula viral por biologia molecular (reação em cadeia da polimerase via transcriptase reversa – RT-qPCR) ou da detecção de anticorpos por sorologia (imunoglobulinas classe M ou G).

O teste de biologia molecular é o padrão ouro diagnóstico e pode ser feita em diversos materiais biológicos, como soro, líquido, líquido amniótico, saliva e urina (MUSSO et al., 2015; GOURINAT et al., 2015). Sua positividade está associada com a fase aguda da infecção, entre três e sete dias após o início dos sintomas, quando ocorre viremia geralmente em baixos níveis (CAMPOS; BANDEIRA; SARDI, 2015).

Os testes sorológicos são os de escolha para diagnóstico após a fase aguda. A sua interpretação deve ser feita com cuidado, visto que apresentam reatividade cruzada para outras arboviroses, especialmente em pacientes previamente infectados com outros flavivírus, como a dengue (LANCIOTTI, 2007). Idealmente deve ser concomitantemente feita sorologia para dengue e repetido após duas semanas para comparação de títulos. É considerada confirmatória a positividade em títulos de anticorpos neutralizantes do Zika vírus quatro vezes superiores à dengue (STAPLES et al., 2006; DUFFY, 2009).

Figura 3: Oportunidade de detecção do vírus Zika segundo a técnica laboratorial empregada



Fonte: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

Testes rápidos de imunocromatografia qualitativa (IgM/IgG) para triagem inicial de pacientes com suspeita diagnóstica foram incorporados à orientação dos protocolos do Ministério da Saúde (MS). Quando estes testes rápidos dão positivos o resultado deve ser confirmado por ensaios imunoenzimáticos (ELISA) ou outros ensaios imunológicos.

1.2 Microcefalia

1.2.1 Definições

A microcefalia é uma malformação neurológica na qual o crescimento cerebral não ocorre de maneira adequada causando uma diminuição da medida da circunferência craniana quando comparada com a de outras crianças do mesmo sexo e idade. A Organização Mundial da Saúde (OMS) define a microcefalia como uma anomalia em que o Perímetro craniano (PC) é menor que dois (2) ou mais desvios-padrão (DP) do que a referência para o sexo, a idade ou tempo de gestação. A medida menor que menos três (-3) desvios-padrões é definida como microcefalia grave.

A medida do perímetro craniano (PC) é um dado clínico fundamental no atendimento pediátrico e constituir-se na base do diagnóstico da microcefalia. A medição do PC deve ser feita utilizando técnica e equipamentos padronizados: fita métrica não extensível, na altura das arcadas supraorbitárias, anteriormente, e da maior proeminência do osso occipital, posteriormente. Se houver alguma proeminência frontal e for assimétrica deve-se passar a fita sobre a parte mais proeminente (PEÑAS; ANDÚJAR, 2003). Esta medida deve ser comparada com valores de referência e interpretada a partir dos desvios-padrão para sexo e idade gestacional de gráficos específicos.

Figura 4: Medição do perímetro cefálico



Fonte: Adaptado da página do *Centers for Disease control and Prevention*. Disponível em: <www.cdc.gov/zika/pdfs/measuringhead-circumference.pdf>.

No Brasil, desde o início da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional devido os casos de microcefalia secundarias a infecção congênita por zika vírus, o Ministério da Saúde adotou várias definições operacionais de microcefalia com base na medida do PC. Inicialmente, em novembro de 2015, foi adotada a medida mais sensível de valores abaixo de 33 cm para ambos os sexos em recém-nascido a termo. Entretanto estes parâmetros elevados geraram um grande número de falso positivos (BRASIL, 2015d). Posteriormente, em dezembro de 2015, reduziu-se a medida de referência do perímetro cefálico para 32 cm (BRASIL, 2015e).

Em marco de 2016, uma definição padrão foi adotada alinhando às orientações do MS com a da OMS: PC menor que -2 desvios-padrão, segundo a tabela da OMS. Isto representa para crianças a termo medidas de 31,5 cm para meninas e 31,9 cm para meninos (BRASIL, 2016b). Uma breve retificação a esta última definição foi sugerida pela OMS em agosto de 2016 colocando como referência o gráfico do Estudo Internacional de Crescimento

Fetal e do Recém-Nascido (Intergrowth) para as primeiras 24-48h de vida da criança e para os recém-nascidos pré-termo até atingirem 64 semanas e idade corrigida (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2016; INTERGROWTH-21ST, 2016).

Tabela 2: Critério antropométrico para microcefalia

RN nas primeiras 48 horas de vida	Menor que 2 DP tabela de InterGrowth de acordo com idade e sexo
Pré-termo após 48 horas de vida (até 64 semanas de idade corrigida)	Menor que 2 DP tabela de InterGrowth de acordo com idade e sexo
Termo ou pós-termo	Menor que -2 desvios-padrão, segundo a tabela da OMS , de acordo com a idade e sexo

Fonte: Adaptado de Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

1.2.2 Etiologias

Quaisquer fatores que possam interferir na fase proliferativa ou de migração do desenvolvimento embrionário do sistema nervoso central ou que gerem morte neuronal pré ou pós-natal podem causar a diminuição cerebral e microcefalia.

A microcefalia pode ser classificada conforme o tempo do seu início em microcefalia congênita e microcefalia pós-natal.

A Microcefalia pós-natal refere-se à falha de crescimento normal do perímetro cefálico após o nascimento, ou seja, o tamanho do cérebro é normal ao nascer e ocorre uma alteração no seu padrão de crescimento após o parto.

Já as microcefalias congênitas são definidas como alterações do crescimento cerebral presentes ao nascimento. Suas etiologias e expressões clínicas são heterogêneas e estão relacionadas a fatores genéticos e adquiridos. As microcefalias congênitas genéticas estão relacionadas a mutações cromossômicas ou gênicas, erros inatos do metabolismo e doenças neurodegenerativas.

Dentre as causas já conhecidas de microcefalia congênita adquirida temos as exposições ambientais da mãe no período pré-natal ou perinatal a fatores biológicos, químicos

e físicos. Entre estes fatores destacam-se o consumo de álcool (síndrome alcoólica fetal), drogas ilícitas ou medicamentos teratogênicos, contato com substâncias químicas ou radiação ionizante e alguns processos infecciosos. Até 2015, os patógenos mais frequentemente relacionados às infecções intrauterinas que cursavam com microcefalia eram a bactéria *Treponema pallidum* que causa a sífilis (S), o protozoário *Toxoplasma gondii* que causa a toxoplasmose (TO) e os vírus da rubéola (R), citomegalovírus (C), vírus herpes simplex (H), compondo o acrônimo TORCHS (FORD-JONES, 1999).

Tabela 3: Principais etiologias das microcefalias

CONGÊNITA	PÓS-PARTO
Genética	Genética
Adquirida	Adquirida
Traumas disruptivos Acidente Vascular Cerebral hemorrágico	Traumas disruptivos (como AVC); Lesão traumática no cérebro
Infecções Sífilis Toxoplasmose Rubéola Citomegalovírus Herpes simples HIV Outros vírus	Infecções Meningites Encefalites Encefalopatia congênita pelo HIV
Teratígeno Álcool Radiação Diabetes materna mal controlada	Toxinas Intoxicação por cobre Falência renal crônica

Fonte: Adaptado de Practice parameter: Evaluation of the child with microcephaly (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. Neurology [Internet]. 2009 Sep 15 [cited 2015 Dec 6];73(11):887–97. Disponível em: <<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2744281&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>>.

1.2.3 Complicações e tratamento

A microcefalia pode ser uma condição isolada ou ocorrer em combinação com outros defeitos congênitos. Entre os principais diagnósticos neurológicos associados ao quadro temos epilepsia, paralisia cerebral, retardo no desenvolvimento cognitivo, motor e fala, além de problemas de visão, audição e deglutição, alterações comportamentais e distúrbios do sono.

Não há tratamento específico para as microcefalias. O que existem são ações que visam auxiliar no desenvolvimento da criança através de um processo de estimulação multidisciplinar e tratamento sintomático específico de algumas etiologias e complicações associadas ao quadro.

1.3 Microcefalia e Zika Vírus: A Infecção Congênita por Zika Vírus

1.3.1 Histórico e epidemiologia no Brasil

No Brasil, no período de 2010 a 2014, uma média de 156 casos de microcefalia eram registrados anualmente, no Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc). No ano de 2015, observou-se um acentuado acréscimo destas notificações chegando a um total de 1.247 casos, com grande parte destes registros sendo observados na região nordeste.

Em outubro de 2015, a Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco (SES/PE) detectou este aumento inesperado no número de nascidos vivos com microcefalia e solicitou apoio do Ministério da Saúde para complementar as investigações iniciais destes casos (OLIVEIRA; COELHO; FRANÇA, 2015). Após esta constatação foi observação que as genitoras de algumas destas bebês tinham antecedente de doença exantemática febril durante a gravidez e que as crianças, além da microcefalia, apresentavam exames de imagem cujo padrão era compatível com infecção congênita. A partir daí foi proposto a possibilidade de infecção congênita com repercussões neurológicas causada pelo Zika vírus.

Em 28 de novembro de 2015, o Ministério da Saúde reconheceu a relação entre o aumento na prevalência de casos de microcefalias com a infecção pelo vírus Zika durante a gestação com base nos resultados preliminares de investigações clínicas, epidemiológicas e laboratoriais: houve a identificação do vírus em líquido amniótico de duas gestantes da Paraíba com histórico de doença exantemática durante a gestação e fetos com microcefalia e foi identificado a presença de vírus Zika em tecido de recém-nascido com microcefalia que evoluiu para óbito no estado do Ceará (LOPEZ-CAMELO; ORIOLI; CASTILLA, 2015; ECDC, 2015; BRASIL, 2015h; BRASIL, 2016a).

Estas descobertas levaram o ministério da saúde a classificar o evento no Regulamento Sanitário Internacional (RSI) para potencial Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII) ainda em novembro de 2015. No início de 2016 a Organização Mundial da Saúde (OMS) também classificou a situação como emergência de saúde pública internacional.

No primeiro ano da emergência o país teve 2.205 casos confirmados de bebês afetados, de um total de mais de 10 mil notificações de suspeitas. Além disso, 259 mortes de fetos e recém-nascidos tiveram a confirmação de relação com o vírus nesse período.

O fim desta emergência nacional em saúde pública foi declarado em maio de 2017 devido à queda de aproximadamente 95,4% em relação ao ano anterior no número de casos de zika e microcefalia no país.

1.3.2 Características clínicas

Além da microcefalia congênita, uma série de manifestações neurológicas e sistêmicas de caráter estrutural e funcional foram relatadas entre as crianças expostas ao Zika Vírus no período pré-natal. Estes achados levaram a classificação da infecção pelo ZV durante a gestação como uma síndrome congênita: a Síndrome Congênita do vírus Zika (SCZ) (ABBASI, 2016; MIRANDA-FILHO, 2016; PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION, 2016).

Os quadros neurológicos mais comumente apresentados pelas crianças com SCZ, além da própria microcefalia, são: espasticidade, déficit intelectual, epilepsia, alteração do padrão de sono e irritabilidade. Os exames de imagem de sistema nervoso central (SNC) apresentam diversos padrões de alterações estruturais incluindo: calcificações corticais e subcorticais, agenesia do corpo caloso, distúrbios de migração, hipoplasia do tronco cerebral, hipoplasia do cerebelo e ventriculomegalia.

Algumas dessas alterações neurológicas foram identificadas em crianças que nasceram sem microcefalia, e em muitos destes casos, foi evidenciado o decréscimo da velocidade do crescimento do PC apenas após o nascimento (FALUYI et al., 2016; MO; ALFEREZ SALADA; TAMBYAH, 2016).

Há ainda, algumas descrições de comprometimento de outros sistemas tais como: problemas de deglutição, constipação, anormalidades auditivas, oftalmológicas, ósseas e cardíacas.

1.3.3 Definições diagnósticas

O Ministério da Saúde define como caso suspeito de síndrome congênita as crianças com microcefalia e/ou outras anomalias congênitas (tabela 4).

Tabela 4: Critérios clínicos para definição de caso suspeito de síndrome congênita

Grupo	Critério antropométrico	Critério de imagem ou clínico	Critério laboratorial
Casos			
Recém-nascido com até 48 horas de vida	<ul style="list-style-type: none"> • Circunferência craniana menor que -2 desvios-padrão, segundo a tabela de Intergrowth (anexos E e F), de acordo com a idade gestacional ao nascer e sexo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Desproporção craniofacial (macro ou microcrania em relação à face). • Malformação articular dos membros (artrogripose). • USG com padrão alterado durante a gestação, conforme tabela do Anexo D. 	–
grupo	critério antropométrico	critério de imagem ou clínico	critério laboratorial
casos			
Recém-nascido ou criança após as primeiras 48 horas de vida	<ul style="list-style-type: none"> • PRÉ-TERMO: circunferência craniana menor que -2 desvios-padrão, segundo a curva de crescimento da Intergrowth • A TERMO Ou PÓS-TERMO: circunferência craniana menor que -2 desvios-padrão, segundo a tabela de OMS de acordo com a idade gestacional e sexo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Desproporção craniofacial • Artrogripose. • Observação da persistência de duas ou mais manifestações neurológicas, visuais ou auditivas quando não houver outra causa conhecida, independentemente do histórico materno. • Duas ou mais manifestações neurológicas, visuais ou auditivas, mesmo não persistente, de mãe com histórico de suspeita/confirmação de STORCH+Zika durante a gestação. • Alteração do crescimento/desenvolvimento neuropsicomotor (escala de Denver disponível na caderneta da criança), sem causa definida, independentemente do histórico clínico de infecção na gestação. 	–

Fonte: Adaptado de Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

A partir da investigação destes casos notificados é possível fechar o diagnóstico dos casos de infecção congênita por Zika Vírus através de critérios laboratoriais ou clínico/epidemiológico.

Para o diagnóstico clínico/epidemiológico é necessário a presença de dois ou mais sinais e sintomas clínicos ou de imagem de SNC sugestivos de SCZ (anexos 3 e 4) além de

antecedente de exantema ou febre sem causa definida durante a gestação e ausência ou resultado inconclusivo nas sorologias para TORCHS+Zika (BRASIL, 2017).

O Diagnóstico laboratorial é baseado em resultado positivo ou reagente para o vírus Zika no teste com melhor desempenho, em amostra do RN, se cumprida as exigências de qualidade para realização do teste.

Os casos de provável infecção congênita por Zika vírus são todos os que foram notificados e possuem dois ou mais sinais e sintomas clínicos ou em exame de imagem sugestivos de SCZ, sem relato de exantema ou febre sem causa definida durante a gestação e sem resultado laboratorial para TORCHS+Zika (BRASIL, 2017).

Tabela 5: Caso confirmado e caso provável de infecção congênita por Zika vírus sem identificação etiológica

	critério de imagem ou clínico	critério laboratorial
infecção congênita Sem identificação etiológica		
caso confirmado de infecção congênita sem identificação etiológica	<ul style="list-style-type: none"> • Possuir dois ou mais sinais e sintomas (imagem ou clínico) • Relato de exantema ou febre sem causa definida durante a gestação. 	<ul style="list-style-type: none"> • Sem resultado laboratorial para TORCH+Zika, por falta ou erro na coleta da amostra da mãe ou RN. <p>OU</p> <ul style="list-style-type: none"> • Resultado laboratorial negativo ou inconclusivo para TORCH+Zika realizado em amostra da mãe ou RN, de acordo com os protocolos específicos para cada doença e disponibilidade dos testes.
caso provável de infecção congênita sem identificação etiológica	<ul style="list-style-type: none"> • Possuir dois ou mais sinais e sintomas (imagem ou clínico) • Mães SEM relato de exantema ou febre sem causa definida durante a gestação. 	<ul style="list-style-type: none"> • Sem resultado laboratorial para TORCH+Zika, por falta ou erro na coleta da amostra da mãe ou RN. <p>OU</p> <ul style="list-style-type: none"> • Resultado laboratorial negativo ou inconclusivo para TORCH+Zika realizado em amostra da mãe ou RN, de acordo com os protocolos específicos para cada doença e disponibilidade dos testes.

Fonte: Adaptado de Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

Tabela 6: Caso confirmado de infecção congênita por Zika Vírus com identificação etiológica

		critério de imagem ou clínico	critério laboratorial
infecção congênita com identificação etiológica			
	RN	<ul style="list-style-type: none"> Dois ou mais dos sinais e sintomas sugestivos de infecção congênita pelo zika vírus 	<ul style="list-style-type: none"> Resultado positivo ou reagente para o vírus Zika no teste com melhor desempenho, em amostra do RN, se cumpridas as exigências de qualidade para realização do teste (coleta até o 8º dia de vida, tipo de material, processamento etc.) E resultado negativo ou inconclusivo em pelo menos um STORCH (sífilis, toxoplasmose, rubéola, CMV ou HSV) em amostra do RN ou da mãe (durante a gestação).

Fonte: Adaptado de Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

1.3.4 Atenção a criança com microcefalia por zika vírus e sua família

Os Cuidados ao recém-nascido com microcefalia por Zika Vírus no momento do parto devem seguir os protocolos e diretrizes gerais do Ministério da Saúde.

O MS a FIOCRUZ e o Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC), dos Estados Unidos da América estão de acordo com o posicionamento de manutenção da amamentação nesta situação pois estudos realizados não identificaram a replicação do vírus em amostras do leite, sendo descrito apenas a presença de fragmentos virais que não são capazes de produzir a doença.

Todos os casos suspeitos de microcefalia relacionada com a infecção pelo Zika Vírus devem seguir o Protocolo de vigilância em saúde do MS que orienta: Seguimento na puericultura com medida de PC e exame neurológico evolutivo; Triagem infecciosa /sorologias para confirmação etiológica; Exames laboratoriais gerais (hemograma, dosagem sérica de AST/TGO e ALT/TGP, dosagem sérica de bilirrubinas direta/indireta, dosagem de ureia e creatinina, dosagem sérica de lactato desidrogenase e outros marcadores de atividade, inflamatória), exames de imagem de sistema nervoso central, triagem auditiva e oftalmológica.

Os estudos de neuroimagem são úteis na identificação de lesões estruturais associadas ao quadro de microcefalia além de auxiliar na investigação de etiológica

A microcefalia é um indicador de risco para perda auditiva, portanto, nestes casos, deve-se realizar o Potencial Evocado Auditivo de Tronco Encefálico (PEATE) como primeira escolha devido a maior prevalência de perdas auditivas retrococleares não identificáveis por meio do exame de Emissões Otoacústicas Evocadas (EOAE).

Nos casos de alterações no teste auditivo, o mesmo deve ser repetido no período de até 30 dias após. Caso a falha persista neste reteste, a criança deve ser encaminhada para avaliação diagnóstica otorrinolaringológica.

A avaliação oftalmológica deve incluir a fundoscopia além do teste do reflexo vermelho.

As diretrizes sugerem que as crianças notificadas como caso suspeito sejam submetidas a uma reavaliação otorrinolaringológica e audiológica entre 7 e 12 meses, considerando-se que a perda auditiva associada a infecções virais congênicas pode se manifestar de forma tardia.

Além do seguimento na puericultura, estas crianças devem ser encaminhadas para estimulação precoce em serviço de reabilitação multidisciplinar com fisioterapeuta, fonoaudiólogo e/ou terapeuta ocupacional.

O acompanhamento por diferentes profissionais médicos em ambulatórios de especialidades deve ser individualizado as necessidades de cada criança de acordo com suas alterações ou complicações específicas

A atenção aos pais e familiares também tem um papel importante no atendimento destas crianças. O diagnóstico de uma infecção congênita gera na família sentimentos de frustração, culpa e comportamentos excessivos de zelo que podem causar alterações sociais, psicológicas e até mesmo financeiras neste núcleo familiar.

Tabela 7: Protocolo de acompanhamento das crianças com síndrome congênita por Zika vírus

Seguimento de puericultura	Medir PC e realizar exame neurológico geral e evolutivo (conforme orientações da caderneta de saúde da criança do MS).
Exames laboratoriais	TGO, TGP, bilirrubinas totais e frações, ureia, creatinina e marcadores de atividade inflamatória.
Exame de imagem de SNC	<ol style="list-style-type: none"> 1. USG transfontanela, RNM e Tc de encéfalo; 2. Repeti exame após 1 ano ou dependendo da evolução e presença de complicações neurológicas
Triagem auditiva (PAETA)	<ol style="list-style-type: none"> 3. Caso ocorra alteração no exame inicial: repetido em 30dias e encaminhar para avaliação com otorrinolaringologista caso o quadro persista. 4. Repetir triagem entre 7 a 12 meses mesmo nos casos sem queixas visuais.

Triagem visual	5. Avaliação oftalmológica com Teste do reflexo vermelho e fundoscopia. 6. Repetir triagem entre 7 a 12 meses mesmo nos casos sem queixas visuais.
Estimulação multidisciplinar precoce	Fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional.

1.4 Relevância do Estudo

Pelo fato da correlação entre microcefalia e infecção congênita por Zika Vírus ter sido descoberta há cerca de 3 anos, a literatura médica ainda é muito restrita a respeito do padrão de evolução destas crianças.

Tendo em vista as várias lacunas ainda existentes acerca das características dos portadores desta infecção, este estudo visa auxiliar na construção do conhecimento sobre a evolução natural da doença e contribuir na incorporação de novas evidências para descrever melhor a história natural dessa doença com foco não só nas suas repercussões clínicas como sociais e psíquicas.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Descrever os casos de infecção congênita por Zika Vírus acompanhados em um centro de referência na cidade de João Pessoa no período de 12-24 meses de vida.

2.2 Objetivos Específicos

1. Caracterizar o padrão de neurodesenvolvimento e evolução clínica dos pacientes portadores de microcefalia por Zika Vírus;
2. Avaliar as consequências e o impacto causado no ambiente familiar e social das crianças estudadas.

3 MATERIAIS E MÉTODOS

3.1 Método de Pesquisa

Estudo tipo coorte observacional com análise quantitativas sobre o padrão de desenvolvimento, comorbidades apresentadas e repercussões familiares nas esferas sociais e psíquicas das crianças com diagnóstico clínico ou laboratoriais de microcefalia secundária a infecção congênita por Zika vírus atendidas no centro de Referência e Inclusão para Crianças com Deficiência de João Pessoa-PB (CRICDPB) de junho de 2016 a janeiro de 2018.

3.2 Técnicas de Coleta

Realizou-se um estudo dividido em dois eixos de coleta de dados:

1. Avaliação da evolução clínica e do padrão de comorbidades das crianças estudadas, através de análise documental dos prontuários médicos e coleta de dados em campo mediante exame físico e neurológico das crianças estudadas;
2. Análise das repercussões sociais e psíquica nas famílias das crianças estudadas através de entrevista com os cuidadores utilizando questionários padronizados.

3.3 Análise Documental

Revisão de prontuário multidisciplinar das crianças com infecção congênita por zika vírus acompanhadas no centro de Referência e Inclusão para crianças com Deficiência de João Pessoa-PB.

Os dados foram coletados, de acordo com ficha padronizada (anexo 8):

1. Avaliação da evolução dos principais marcos do neurodesenvolvimento de acordo com caderneta da saúde da criança do ministério da saúde (11 edição - 2011);
2. Curva de crescimento de perímetro craniano com gráfico da organização mundial de saúde (anexo 1 e 2);

3. Investigação de comorbidades neurológicas (epilepsia, alterações comportamentais, alteração padrão de sono) e sistêmicas (alterações oftalmológicas, auditivas e, ortopédicas e gastrointestinais);
4. Exames de imagem e laboratoriais (sorologias, ressonância de encéfalo, tomografia de crânio, eletroencefalograma, BERA, ecocardiograma, ultrassonografia abdominal, radiografias de quadril e membro, videodeglutograma).

3.4 Coleta de Dados em Campo

Exame físico das crianças para avaliação dos seus marcos atuais de neurodesenvolvimento. Esta análise foi realizada durante consulta de rotina com neurologia infantil realizada no centro de Referência e Inclusão para crianças com Deficiência de João Pessoa-PB.

3.5 Entrevistas com os Cuidadores das Crianças com Infecção Congênita por Zika Vírus

A entrevista foi realizada durante as consultas ambulatoriais de rotina com neurologista infantil no Centro de Referência e Inclusão para Crianças com Deficiência de João Pessoa-PB.

A examinadora responsável pelo preenchimento dos dados foi a médica em atendimento e o cuidador destinado a responder os quesitos foi definido como sendo a genitora ou qualquer parente próximo que fosse responsável pelo cuidado da criança na maior parte do tempo.

A coleta dos dados foi feita de maneira padronizada através de:

1. Aplicação de escala para avaliação da qualidade de vida: WHOQOL-Bref. Este é um instrumento de avaliação da qualidade de vida constituído por 26 itens, respondidos numa escala de cinco pontos, que se encontram organizados em quatro domínios: Físico, Psicológico, Relações sociais e Ambiente. (Anexo 6 e 7).
2. Preenchimento de Ficha com questionário semiestruturado contemplando variáveis sociodemográficas. (Anexo 9).

3.6 Local e Material do Estudo

Utilizamos para o presente estudo as crianças entre 12 e 24 meses com diagnóstico clínico ou laboratorial de infecção congênita por Zika Vírus que realizam seguimento neurológico ambulatorial no centro de Referência e Inclusão para crianças com Deficiência de João Pessoa-PB no período de junho de 2016 a janeiro de 2018.

3.7 Critérios de Exclusão

1. Casos de microcefalia por outras etiologias;
2. Casos suspeitos que tiveram o diagnóstico de infecção congênita por Zika Vírus afastado durante o seguimento;
3. Não preenchimento do termo de consentimento livre e esclarecido;
4. Foram excluídos da análise psicocomportamental os casos onde os cuidadores faltaram há pelo menos duas tentativas de atendimento para aplicação de entrevista padronizada.

3.8 Aspectos Éticos

Quanto aos aspectos éticos, a participação foi condicionada a um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinada pelos cuidadores das crianças do estudo, sendo assim assegurada a privacidade dos sujeitos, sigilo e confidencialidade dos dados (anexo 10).

O estudo teve a liberação com carta de anuência da secretaria de saúde do município de João Pessoa e contou com apreciação por comitê de ética do Centro de Ciências Médicas de Universidade Federal da Paraíba (anexo 5).

O trabalho seguiu as normatizações da Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep) que estabelece as diretrizes e as normas regulamentadoras das pesquisas científicas envolvendo seres humanos.

3.9 Análise Estatística

O processo de amostragem foi não-probabilístico, por conveniência. As variáveis qualitativas foram tabuladas em frequências absolutas e percentuais. Para o resumo amostral das variáveis quantitativas contínuas foram analisadas as respectivas distribuições e aplicado

o teste D'Agostino-Pearson para verificação da normalidade dos dados. Este teste baseia-se nas medidas de simetria (g1) e curtose (g2) e o p-valor é calculado pelo Qui-Quadrado com dois (2) graus de liberdade, rejeitado-se a hipótese-nula de normalidade quando $p < 0,05$. Utilizou-se a média e desvio-padrão quando a normalidade dos dados não foi rejeitada e, em caso contrário, utilizaram-se os descritores não-paramétricos. Na análise do perímetro cefálico, as crianças com microcefalia foram divididas em dois grupos (meninos e meninas) e as medidas foram comparadas com os valores populacionais na curva da OMS e calculados os respectivos z-escores.

REFERÊNCIAS

ABBASI, A. N. Zika virus infection; vertical transmission and foetal congenital anomalies. **Journal of Ayub medical college Abbottabad**, [S.l.], v. 28, n. 1, p. 1-2, 2016.

ALCANTARA, D.; O'DRISCOLL, M. Congenital microcephaly. **American Journal of Medical Genetics, Part C: Seminars in Medical Genetics**, [S.l.], v. 166, p. 124-139, 2014

BRASIL, Ministério da Saúde. COES. **Microcefalias atualizações: entrevista coletiva sobre microcefalia**. 20 de janeiro de 2016a.47.

BRASIL, Ministério da Saúde. **MS confirma relação entre vírus Zika e microcefalia**. 28 de novembro de 2015f. [Internet]. Nota à imprensa. 2015h [cited 2015 Dec 6]. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/21014-ministerio-da-saudeconfirma-relacao-entre-virus-zika-e-microcefalia>>. Acesso em: 14 dez. 2016.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika**. V. 1.1. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, 2015c.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Protocolo de atendimento: mulheres em idade fértil, gestantes, puérperas e bebês com microcefalia**. 2015b. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2015/dezembro/14/Protocolo-de-Atendimento.pdf>>. Acesso em: 20 jun. 2018.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015a, p. 55.45.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Nota informativa no 01/2015 – coes microcefalias, de 17 de novembro de 2015**. Procedimentos preliminares a serem adotados para a vigilância dos casos de microcefalia no Brasil. Brasília, 2015d.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia**: versão 1.2. Brasília, 2016b. Disponível em: <<http://pesquisa.bvsalud.org/ghl/resource/en/lil-773183>>. Acesso em: 19 nov. 2016.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus zika**. Brasília, 2015e. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2015/dezembro/09/Microcefalia--Protocolo-de-vigil--ncia-e-resposta---vers--o-1----09dez2015-8h.pdf>>. Acesso em: 19 nov. 2016.

CAMPOS, G.S.; BANDEIRA, A.C.; SARDI, S.I. Zika virus outbreak, Bahia, Brazil. **Emerg Infect Dis**. 2015; 21:1885---6.4.

CAMPOS, G.S.; BANDEIRA, A.C.; SARDI, S.I. Zika vírus outbreak, Bahia, Brazil. **Emerg Infect Dis**. 2015; 21:1885---6.4.

CARDOSO, C.W.; PAPLOSKI, I.D.; KIKUTI, M.; RODRIGUES, M.S.; SILVA, M.O.; CAMPOS, G.S., et al. Outbreak of exanthematous illness associated with Zika, Chikungunya, and dengue viruses, Salvador, Brazil. **Emerg Infect Dis**. 2015; 21:2274---6.

CDC. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. **Zika e transfusões de sangue**. 2016. Disponível em: <<https://www.cdc.gov/zika/es/transmission/blood-transfusion.html>>. Acesso em: 14 dez. 2016.

DUFFY, M.R.; CHEN, T.H.; HANCOCK, W.T.; POWERS, A.M.; KOOL, J.L.; LANCIOTTI, R.S., et al. Zika virus outbreak on Yap Island, Federated States of Micronesia. **N Engl J Med**. 2009; 360:2536---43.

ECDC. RAPID RISK ASSESSMENT Microcephaly in Brazil potentially linked to the Zika virus epidemic - 24 November 2015 [Internet]. Stockholm: Rapid Risk Assessment; 2015. Available from: <<http://ecdc.europa.eu/en/publications/Publications/zika-microcephaly-Brazil-rapid-risk-assessment-Nov2015.pdf>>. Acesso em: 14 dez. 2016.

FALUYI, U. et al. Complications Associated with Zika Virus Infection: A Systematic Review Study. **American Scientific Research Journal for Engineering, Technology, and Sciences**, [S.l.], v. 24, n. 1, p. 151-161, 2016.

FORD-JONES, E. L. An approach to the diagnosis of congenital infections. **Paediatrics & Child Health**, [S.l.], v. 4, p. 109-112, 1999.

GOURINAT, A.C.; O'CONNOR, O.; CALVEZ, E.; GOARANT, C.; DUPONT-ROUZEYROL, M. Detection of Zika virus in urine. **Emerg Infect Dis**. 2015; 21:84---6.

HAYES, E.B. Zika virus outside Africa. **Emerg Infect Dis**. 2009;15:1347---50.53.

INTERGROWTH-21ST. Sobre INTERGROWTH-21st. c2009-2016. Disponível em: <<https://intergrowth21.tghn.org/about/sobre-intergrowth-21st-portuguese>>. Acesso em: 19 nov. 2016.

IOOS, S.; MALLET, H-P.; LEPARC G.I.; GAUTHIER, V.; CARDOSO, T.; HERIDA, M. Current Zika virus epidemiology and recent epidemics. **MedMal Infect.** 2014; 44:302---7.38.

LANCIOTTI, R.S.; KOSOY, O.L.; LAVEN, J.J.; VELEZ, J.O.; LAMBERT, A.J.; JOHNSON, A.J., et al. Genetic and serologic properties of Zika virus associated with an epidemic, Yap State, Micronesia, 2007. **Emerg Infect Dis.** 2008;14:1232.

LOPEZ-CAMELO, J. S.; ORIOLI, I. M.; CASTILLA, E. **Documento ECLAMC Final:** resumo e 25 conclusões dos Documentos 1-5. Buenos Aires: ECLAMC, 2015. v. 3. Disponível em: <www.eclamc.org/descargas/6.DocumentoECLAMCFinalV3.docx>. Acesso em: 19 nov. 2016.

LUCCHESI, G.; KANDUC, D. Zika virus and autoimmunity: from microcephaly to Guillain-Barré syndrome, and beyond. **Autoimmunity Reviews**, [S.l.], v. 15, n. 8, p. 801-808, Aug. 2016. DOI:10.1016/j.autrev.2016.03.020.

MIRANDA-FILHO, D. de B. et al. Initial description of the presumed congenital Zika syndrome. **American journal of Public health**, [S.l.], v. 106, p. 598-600, 2016.

MO, Y.; ALFEREZ SALADA, B. M.; TAMBYAH, P. A. Zika virus: a review for clinicians. **British Medical Bulletin**, [S.l.], v. 119, p. 25-36, June 2016.

MUSSO, D.; GUBLER, D. J. Zika virus. **Clinical Microbiology Reviews**, [S.l.], v. 29, p. 487-524, 2016.

MUSSO, D.; ROCHE, C.; NHAN, T.X.; ROBIN, E.; TEISSIER, A.; CAO-LORMEAU, V. M. Detection of Zika virus in saliva. **Clin Virol.** 2015; 68:53---5.

OLIVEIRA W.K.; COELHO, G.E.; FRANÇA, G.V.A de. **Boletim Epidemiológico - Situação epidemiológica de ocorrência de microcefalias no Brasil, 2015.** Bol. Epidemiológico da SVS/MS [Internet]. 2015; 46(34):1-3.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION. **Guidelines for surveillance of Zika virus disease and its complications.** Washington, D.C, 2016. Disponível em: <http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/28405/9789275118948_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 14 dez. 2016.

PEÑAS, J.J.; ANDÚJAR, F.R. Alteraciones del perímetro craneal: microcefalia y macrocefalia. **Pediatr Integr.** 2003; 7:587-600.

SANTOS, T. dos et al. Zika Virus and the Guillain-Barré Syndrome: Case Series from Seven Countries. **New England journal of medicine**, [S.l.], v. 375, p. 1598-1601, 2016.

SHUAIB, W., et al. Re-emergence of Zika virus: a review on pathogenesis, clinical manifestations, diagnosis, and treatment. **The American Journal of Medicine**, [S.l.], v. 129, n. 8, p. 879.e7-879.e12, Mar. 2016. DOI:10.1016/j.amjmed.2016.02.027.

STAPLES, J.E.; DZIUBAN, E.J.; FISCHER, M.; CRAGAN, J.D.; RASMUSSEN, S.A.; CANNON, M.J., et al. Interim guidelines for the evaluation and testing of infants with possible congenital Zika virus infection --- United States, 2016. **MMWR Morb Mortal Wkly Rep**. 2016;65:63---7.

THE WHOQOL GROUP. **WHOQOL-bref**: introduction, administration, scoring and generic version of assessment. Geneva: World Health Organization, 1996.

WHO Media Center WHO Director General addresses media after Zika Emergency Committee. 08/03/2016. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2016/zika-ec/en/>>. Acesso em: 14 dez. 2016.

WOODS, C. G.; PARKER, A. Investigating microcephaly. **Archives of Disease in Childhood**, [S.l.], v. 98, p. 707-713, 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Avaliação de bebês com microcefalia no contexto do vírus Zika: orientações provisórias**. 2016. Disponível em: <<http://www.who.int/csr/resources/publications/zika/assessment-infants/en/>>. Acesso em: 14 dez. 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Avaliação de bebês com microcefalia no contexto do vírus Zika: orientações provisórias**. 2016. Disponível em: <<http://www.who.int/csr/resources/publications/zika/assessment-infants/en/>>. Acesso em: 19 nov. 2016.

WRIGHT, H. T. Congenital anomalies and viral infections in infants: the etiologic role of maternal viral infections. **California Medicine**, [S.l.], v. 105, p. 345-351, 1966

CAPÍTULO II

ACHADOS CLÍNICOS, COMPLICAÇÕES NEUROLÓGICAS E MALFORMAÇÕES CONGÊNITAS RELACIONADAS A INFECÇÃO CONGÊNITA POR ZIKA VÍRUS

Achados Clínicos, Complicações Neurológicas e Malformações Congênicas Relacionadas a Infecção Congênita por Zika Vírus

Clinical Findings, Neurological Complications and Congenital Malformations Related to Congenital Infection by Zika Virus

Maria Celeste Dantas Jotha de Lima¹

RESUMO

Após um aumento inesperado do número de recém-nascidos microcefálicos associados à uma história materna de doença exantemática durante a gravidez, foi descoberto que o vírus Zika pode levar a uma infecção congênita por transmissão vertical com repercussões neurológicas e sistêmicas. No presente estudo, foram revisados vinte e nove casos de crianças diagnosticadas com infecção congênita por Zika vírus e microcefalia, sendo descrito os principais achados clínicos, complicações neurológicas e malformações congênicas sistêmicas. Cinquenta e um por cento das mães relataram a presença de sintomas sugestivos de Febre do Zika no primeiro trimestre da gravidez. Em relação as complicações neurológicas detectadas, a epilepsia foi a de maior relevância, afetando 79% dos casos. A alteração comportamental encontrada com maior frequência foi a irritabilidade (n=4). Cinquenta e um por cento das crianças apresentaram linguagem no estágio inicial de sons guturais (n=15) e quarenta e um por cento não apresentavam controle cervical completo (n=12) ao serem avaliadas aos 24 meses de vida, configurando grave atraso no desenvolvimento neurológico esperado para a idade. Noventa e três por cento dos pacientes apresentaram algum tipo de comprometimento motor. Dentre os acometidos, 100% apresentou padrão motor de tetraparesia espástica. Malformações cardíacas, renais e ósseas foram as principais encontradas no estudo (n=9). Os dados do presente estudo visam auxiliar a construção do conhecimento científico sobre a evolução natural da infecção congênita por Zika vírus e contribuir na incorporação de novas evidências para melhor descrever a história natural dessa doença.

Palavras-chave: Infecção congênita por Zika vírus; Microcefalia; Manifestações neurológicas; Manifestações clínicas.

ABSTRACT

After an unexpected increase in the number of microcephalic infants associated with a maternal history of exanthematous disease during pregnancy, it has been discovered that Zika virus can lead to congenital transmission infection the vertical with neurological and systemic repercussions. In the present study, we reviewed twenty-nine cases of children diagnosed with congenital infection by Zika virus and microcephaly, and described the main clinical findings, neurological complications and systemic congenital malformations. Fifty-one percent of the mothers reported the presence of symptoms suggestive of Zika Fever in the first trimester of pregnancy. With regard to the neurological complications detected, epilepsy was the most relevant, affecting 79% of the cases. The most frequent behavioral alteration was irritability (n

¹ Universidade Federal da Paraíba, UFPB, João Pessoa, PB, Brasil.

= 4). Fifty-one percent of the children presented language at the initial stage of guttural sounds (n = 15) and forty-one percent did not have complete cervical control (n = 12) when assessed at 24 months of life, configuring severe delay in the neurological development expected for the age. Ninety-three percent of the patients had some type of motor impairment. Among those affected, 100% presented motor pattern of spastic tetraparesis. Cardiac, renal and osseous malformations were the main ones found in the study (n = 9). The data of the present study aims to help the construction of scientific knowledge on the natural evolution of congenital infection by Zika virus and to contribute to the incorporation of new evidence to better describe the history of this disease.

Keywords: Congenital infection by Zika virus. Microcephaly; Neurological manifestations; Clinical manifestations.

INTRODUÇÃO

O Zika Vírus (ZV) é um arbovírus do gênero Flavivírus que foi isolado pela primeira vez em macacos rhesus, no ano de 1947 na floresta de Zika na Uganda, recebendo a mesma denominação do local de origem de sua identificação.⁽¹⁾

A infecção pelo zika vírus (ZIKV) surgiu no Brasil em 2015, causando um surto epidêmico. Em outubro do mesmo ano, a Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco (SES/PE) detectou este aumento inesperado no número de nascidos vivos com microcefalia e solicitou apoio do Ministério da Saúde para complementar as investigações iniciais destes casos.⁽²⁾ Após esta constatação foi observação que as genitoras de algumas destas bebês tinham antecedente de doença exantemática febril durante a gravidez e que as crianças, além da microcefalia, apresentavam exames de imagem cujo padrão era compatível com infecção congênita.^(3,4,5,6,7)

A partir daí foi proposto a possibilidade de infecção congênita com repercussões neurológicas causada pelo Zika vírus.

Em 28 de novembro de 2015, o Ministério da Saúde reconheceu a relação entre o aumento na prevalência de casos de microcefalias com a infecção pelo vírus Zika durante a gestação com base nos resultados preliminares de investigações clínicas, epidemiológicas e laboratoriais: houve a identificação do vírus em líquido amniótico de duas gestantes da Paraíba com histórico de doença exantemática durante a gestação e fetos com microcefalia e foi identificado a presença de vírus Zika em tecido de recém-nascido com microcefalia que evoluiu para óbito no estado do Ceará.^(8,9,10,11,12)

Além da microcefalia congênita, uma série de manifestações neurológicas e sistêmicas de caráter estrutural e funcional foram relatadas entre as crianças expostas ao Zika Vírus no

período pré-natal. Estes achados levaram a classificação da infecção pelo ZV durante a gestação como uma síndrome congênita: a Síndrome Congênita do vírus Zika (SCZ).^(13,14)

A SCZ pode causar um amplo espectro de manifestações clínicas. As principais características descritas são: microcefalia, inabilidade intelectual, epilepsia, tetraparesia espástica, atraso no desenvolvimento de linguagem e/ou motor, desordens oftalmológicas, cardíacas, do trato urinário e ortopédicas.^(15,16,17,18) O seguimento destas crianças deve ser realizado por equipe especializada multiprofissional e norteada pelas manifestações clínicas e necessidades de cada um.

Pelo fato desta correlação entre microcefalia e infecção congênita por Zika Vírus ter sido descoberta há cerca de 3 anos, a literatura médica ainda é muito restrita. Estudos que avaliam não apenas as manifestações clínicas observadas ao nascer, mas que realizam um acompanhamento das crianças afetadas são fundamentais para que possamos conhecer melhor o padrão de evolução neurológica com suas principais complicações dessa nova infecção congênita e assim melhorar a qualidade de vida desses pacientes através de uma melhor oferta de saúde.⁽¹⁹⁾

Tendo em vista estas várias lacunas ainda existentes acerca deste assunto, este estudo buscou descrever os aspectos clínicos, neurológicos e as principais complicações observadas nos dois primeiros anos de vida de crianças com infecção congênita por ZIKV acompanhados em um centro de Referência de João Pessoa-PB.

MATERIAL E MÉTODOS

Este foi um estudo transversal retrospectivo tipo coorte observacional com análise quantitativa realizado no centro de Referência e Inclusão para crianças com Deficiência de João Pessoa-PB no período de junho de 2016 a janeiro de 2018. Foram analisadas vinte e nove crianças entre 12 e 24 meses de vidas com diagnóstico clínico ou laboratorial de infecção congênita por Zika Vírus.

Os dados foram obtidos através de análise documental dos prontuários médico e coleta em campo mediante exame físico e neurológico das crianças estudadas. A revisão de prontuário foi realizada de acordo com ficha padronizada sendo avaliados: evolução dos principais marcos do neurodesenvolvimento de acordo com caderneta da saúde da criança do ministério da saúde (11 edição - 2011); Curva de crescimento de perímetro craniano com gráfico da organização mundial de saúde; Investigação de comorbidades neurológicas (epilepsia, alterações comportamentais, alteração padrão de sono) e sistêmicas (alterações

oftalmológicas, auditivas, ortopédicas e gastrointestinais). O exame físico das crianças para avaliação dos seus marcos atuais de neurodesenvolvimento foi realizada durante consulta de rotina com neurologia infantil realizada no centro de Referência e Inclusão para crianças com Deficiência de João Pessoa-PB.

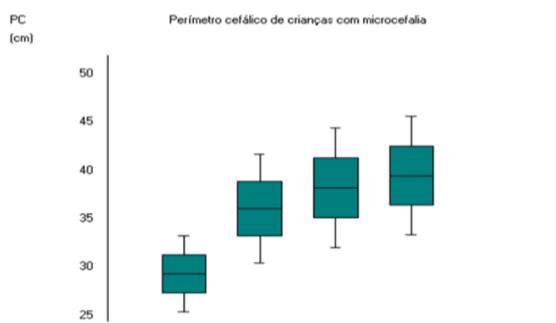
Quanto aos aspectos éticos, a participação foi condicionada a um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; liberação com carta de anuência da secretaria de saúde do município de João Pessoa e contou com apreciação por comitê de ética do Centro de Ciências Médicas de Universidade Federal da Paraíba.

RESULTADOS

Foram selecionadas vinte e nove crianças com diagnóstico de microcefalia em acompanhamento no período de junho de 2016 a janeiro de 2018, no Centro de Referência e Inclusão para Criança com Deficiência de João Pessoa-PB. O diagnóstico dos casos foi baseada em três critérios diagnósticos: clínico, etiológico e provável.⁽²⁰⁾ O resultado diagnóstico clínico foi o mais detectado na amostra em questão, contemplando 72% dos casos (sete casos de diagnósticos etiológicos e um provável). Em relação a idade gestacional, 51% das mães relataram a presença de sintomas sugestivos de Febre do Zika no primeiro trimestre da gravidez. Os casos de genitoras com infecção assintomática totalizaram 24% da amostra.

O perímetro craniano das crianças do estudo demonstrou um padrão de microcefalia grave. Ao nascimento, percebemos uma menor diferença de valores do PC entre as crianças do estudo, tendo como média 29.3 cm, com desvio padrão de 1.97cm. Com o decorrer do desenvolvimento da criança, constatou-se um aumento nesta diferença, com uma média do PC de 39.5 cm, com desvio padrão de 3.06cm aos 24 meses de vida.

Figura 1 - Perímetros cranianos das crianças do estudo



Tempo de vida	Média dos PC (DP)
Nascimento	29.3 cm(1.97)
6 meses	36.1cm (2.82)
12 meses	38.2cm (3.08)
24 meses	39.5cm (3.06)

DP (desvio padrão); PC (perímetro craniano)

Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

Em relação as complicações neurológicas encontradas em associação a microcefalia por Zika vírus, a epilepsia foi a de maior relevância, afetando 79% dos casos. As síndromes epilépticas encontradas foram: epilepsia focal sintomática, Síndrome de West e Síndrome de Lennox Gastaut. Em 60% dos casos houve controle clínico das crises (n=14) e 10 destas crianças encontra-se em monoterapia medicamentosa. A idade de início das crises variou entre 1 e 24 meses com médiana de 5.

Tabela 1 - Complicações associadas a microcefalia por Zika virus

Complicação	n	%
Epilepsia	23	79%
Alteração comportamental	15	51%
Alteração padrão sono	15	51%
Distúrbio de deglutição	23	79%
Constipação	16	55%
Alteração óssea	4	13,7%
Alteração cardíaca	3	10%
Criptorquidia	3	10%

O distúrbio do sono mais frequente foi a insônia (n=13) e o sono fragmentado (n=6), sendo escrito ainda três casos de bruxismo.

Setenta e nove por cento das crianças estudadas (n=23) apresentam queixas alimentares por comprometimento durante o processo de deglutição. Este diagnóstico foi feito por análise clínica e fonoaudiológica, tendo apenas dois casos em que foi realizado videodeglutograma. Destes casos com distúrbio de deglutição apenas três foram submetidos a gastrostomia (13%) e cinco fazem uso de espessante nos alimentos líquidos (21,7%) porém dezoito destas crianças (78%) tem antecedente de pneumonias de provável etiologia aspirativa.

Alterações cardíacas, renais e ósseas foram encontradas em baixa frequência (n=9). São dois casos de artrogripose, um de luxação de quadril secundária a espasticidade muscular, um de escoliose, dois de comunicações interventriculares, um de discreta estenose supra valvar pulmonar e dois de hidronefrose.

As alterações visuais não foram incluídas no trabalho, pois menos da metade das crianças do estudo dispunham de relatório do quadro oftalmológico.

Dentre todos os pacientes do estudo, vinte já apresentaram algum tipo de infecção (69%). A etiologia mais comum foi a pneumonia, seguido pela infecção urinária e otite média aguda.

Entre os paciente com antecedente de infecção, doze já foram internados (60%) e, em setenta por cento dos casos, a mesma criança já foi submetida a mais de uma internação.

Uma das crianças do estudo encontra-se com internação prolongada (12 meses) motivada por dificuldade em montar suporte ventilatório domiciliar.

Como ferramentas para a determinação do padrão de desenvolvimento neurológico das crianças do estudo, foram analisados as variáveis: padrão de desenvolvimento motor; padrão de desenvolvimento da linguagem e incidências de distúrbios de motricidade presentes ao completarem 24 meses de vida.

Cinquenta e um por cento das crianças apresentaram linguagem no estágio inicial de sons guturais (n=15) e quarenta e um por cento não apresentavam controle cervical completo (n=12), configurando grave atraso no desenvolvimento neurológico esperado para a idade.

Figura 2 - Representação gráfica do estágio de desenvolvimento da linguagem das crianças do estudo com 24 meses de vida



Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

Figura 3 - Representação gráfica do estágio de desenvolvimento do motor das crianças do estudo com 24 meses de vida



Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

Em relação a incidência de distúrbios de motricidade na amostra, observou-se que noventa e três por cento dos pacientes apresentaram algum tipo de comprometimento motor. Dentre os acometidos, 100% apresentou padrão motor de tetraparesia espástica, dos quais 55% são simétricos; 40% assimétricos, com seis casos de predomínio à esquerda e cinco à direita; e um caso de padrão distônico associado a espasticidade.

Figura 4 - Incidência de distúrbio de motricidade do estudo



Fonte: Dados da pesquisa, 2017.

DISCUSSÃO

O resultado deste estudo demonstrou que as crianças com infecção congênita por zika vírus apresentam uma elevada incidência de malformação e comorbidades, evoluindo com um grave atraso no padrão de neurodesenvolvimento, sugerindo um quadro de maior gravidade do quadro quando comparamos com as outras etiologias de infecção congênita.

O Zika vírus, um arbovírus, é o mais novo membro da TORCH que leva a infecção congênita por transmissão vertical, provocando danos ao cérebro em desenvolvimento, interrompendo a sinaptogênese e causando outras lesões do sistema nervoso central.

O SNC é altamente suscetível a infecções durante todo o período gestacional, entretanto infecção no primeiro trimestre resultam em malformações mais graves.^(21,22)

Nossos dados e de outros estudos evidenciaram que este foi o período onde a maioria das mães das crianças com microcefalia associada a CVZ relatou sintomas. Em vinte e quatro por cento dos casos não houve o relato de sintomas virais e/ou dermatológicos durante a gravidez o que pode ser justificado pelo fato de apenas cerca de 80% dos casos de infecção por vírus serem sintomáticos.

Analisando o resultado Diagnóstico Clínico da CVZ, percebemos o estabelecimento do diagnóstico através de achados clínicos em 72% dos pacientes analisados. A Organização Mundial da Saúde (OMS) define a microcefalia como uma anomalia em que o Perímetro Craniano (PC) é menor que dois (2) ou mais desvios-padrão (DP) do que a referência para o sexo, a idade ou tempo de gestação. A medida menor que menos três (-3) desvios-padrões é definida como microcefalia grave. A maioria das crianças avaliadas nasceram com padrão microcefalia grave e mantiveram uma medida de circunferência de cabeça abaixo de três desvios-padrão nos seguimentos com seis, doze e vinte e quatro meses.

No que tange as Complicações Neurológicas da CVZ, um amplo espectro de graves comprometimentos neurológicos e sistêmicos são encontrados nas crianças acometidas pela CVZ. Apesar de discretas alterações de prevalência entre os estudos, os principais achados neurológicos descritos são semelhantes aos encontrados na nossa análise: atividade epileptogênica, dificuldades alimentares, irritabilidade, alteração no padrão do sono, sendo a primeira a mais incidente delas, perfazendo 71% dos casos. Esta elevada incidência de epilepsia nestes pacientes é corroborada por dados na literatura e decorre da grande número de malformações estruturais corticais presentes nos cérebros destas crianças.^(23,24,25,26) Na nossa casuística, a escassa disponibilidade em realizar exames neurofisiológicos de rotina como o

eletroencefalograma no nosso estado fez com que não possamos determinar a real incidência de epilepsia e padrão de controle de crises nos pacientes estudados.

Comprometimentos cardíaco, osteoarticular e do trato gastrointestinal são também encontrados na literatura assim como na nossa amostra, porém em incidência bem menor quando comparado às complicações do SNC e SNP. Alterações sensorineurais são frequentemente descritas na literatura nos pacientes portadores de CVZ, porém tal análise de possíveis comprometimentos auditivo e visual não foram adequadamente avaliados em nossa amostra por indisponibilidade de profissionais e material técnico.

Na análise do Desenvolvimento de linguagem e motor, os marcos atingidos pelas crianças do estudo com vinte e quatro meses de vida demonstram que um grande atraso foi observado nos casos de CZV presentes na nossa amostra: com dois anos, quase metade das crianças avaliadas ainda não tinha total controle cervical e a linguagem se restringia a sons guturais sem intenção comunicativa em pouco mais de cinquenta por cento das crianças avaliadas. Não observamos a análise deste aspecto na amostra feitos de periódicos das principais bases científicas de pesquisa *online*, quando da etapa de sustentação científica deste trabalho até a presente data.

Por fim, ao se analisar a Incidência de Distúrbio de Motricidade, nota-se que os sinais de comprometimento de primeiro neurônio motor/ trato piramidal são o principal padrão motor observado na CVZ, tanto no nosso estudo como nos trabalhos da literatura, com espasticidade apendicular com hipotonia de neuroeixo, hiperreflexia, clonus).^(27,28) Tal padrão foi presente na totalidade das nossas crianças, com predomínio do padrão *simétrico* em 55 % das crianças analisadas.

Limitações do Nosso Estudo

Entre as principais limitações técnicas deste estudo temos o fato de ter sido um estudo retrospectivo e realizado em um único centro, com limitações operacionais e de custeio. A ausência de um laboratório diagnóstico confirmatório de infecção por ZIKV em muitas das crianças estudadas (nestes casos foi aceito os critérios clínicos e radiológicos da ICZV formulados pelo ministério da saúde) também configurou-se um importante fato limitador para a coleta de uma amostra mais substancial.

CONCLUSÃO

Conhecer o amplo espectro de manifestações clínicas desta nova infecção congênita é um grande desafio para o sistema de saúde: apenas avaliando o padrão de desenvolvimento e principais complicações associadas a infecção congênitas de zika vírus é possível promover uma adequada capacitação das equipes com a elaboração de programas de intervenção e seguimento destas crianças na nossa rede de saúde e melhorar a qualidade de vida destes pacientes⁽²⁹⁾.

Os dados do presente estudo visam auxiliar na construção do conhecimento sobre a evolução natural da CZV e contribuir na incorporação de novas evidências para descrever melhor a história natural dessa doença.

REFERÊNCIAS

- ¹ Ios S, Mallet HP, Leparc Goffart I, Gauthier V, Cardoso T, Herida M. Current Zika virus epidemiology and recent epidemics. *Med Mal Infect* 2014;44: 302-307.
- ² de Oliveira WK, Coelho GE, de França GVA. Boletim epidemiológico—situação epidemiológica de ocorrência de microcefalias no Brasil, 2015. *Bol Epidemiológico da SVS/MS*. 2015;46(34):1–3.
- ³ Brasil. Secretaria de Vigilância em Saúde – Ministério da Saúde. Situação epidemiológica de ocorrência de microcefalias no Brasil, 2015. *Boletim Epidemiológico*, 2015; 46: 1–3.
- ⁴ Brasil P, Pereira JP Jr, Raja Gabaglia C, Damasceno L, Wakimoto M, Ribeiro Nogueira RM, et al. Zika virus infection in pregnant women in Rio de Janeiro - Preliminary Report. *N Engl J Med.*, 2016.
- ⁵ Brasil P, Pereira JP Jr, Raja Gabaglia C, Damasceno L, Wakimoto M, Ribeiro Nogueira RM, et al. Zika virus infection in pregnant women in Rio de Janeiro - Preliminary Report. *N Engl J Med* 2016.
- ⁶ Martines RB, Bhatnagar J, Keating MK, Silva-Flannery L, Muehlenbachs A, Gary J, et al. Notes from the field: evidence of Zika virus infection in brain and placental tissues from two congenitally infected newborns and two fetal losses - Brazil, 2015. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 2016; 65: 159–60.
- ⁷ Oliveira Melo AS, Malinger G, Ximenes R, Szejnfeld PO, Alves Sampaio S, Bispo de Filippis AM. Zika virus intrauterine infection causes fetal brain abnormality and microcephaly: tip of the iceberg? *Ultrasound Obstet Gynecol* 2016; 47: 6–7.

- ⁸ Lopez-Camelo JS, Orioli IM, Castilla E. Documento ECLAMC Final: resumo e 25 conclusões dos Documentos 1-5. Buenos Aires: ECLAMC, 2015 [acesso em 19 nov 2016]. Disponível em: www.eclamc.org/descargas/6.DocumentoECLAMCFinalV3.docx
- ⁹ Ecdc. Rapid Risk Assessment Microcephaly in Brazil potentially linked to the Zika virus epidemic - 24 November 2015 [Internet]. Stockholm: Rapid Risk Assessment; 2015 [acesso em 14 dez 2016]. Disponível em: <http://ecdc.europa.eu/en/publications/Publications/zika-microcephaly-Brazil-rapid-risk-assessment-Nov2015.pdf>
- ¹⁰ Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika. Brasília: Ministério da Saúde, 2015a, p. 55.45.
- ¹¹ Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia: versão 1.2. Brasília, 2016b [acesso em 19 nov 2016]. Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/ghl/resource/en/lil-773183>
- ¹² Noronha LD, Zanluca C, Azevedo ML, Luz KG, Santos CN. Zika virus damages the human placental barrier and presents marked fetal neurotropism. Mem. Inst. Oswaldo Cruz. 2016, 111, 287–293.
- ¹³ Miranda-Filho DB, Martelli CMT, De Alencar Ximenes RA, Araújo TVB, Rocha MAW, Ramos RCF, et al. Initial description of the presumed congenital Zika syndrome. Am J Public Health 2016; 106:598-600.
- ¹⁴ Pan American Health Organization. Guidelines for surveillance of Zika virus disease and its complications. Washington, D.C, 2016 [acesso em 14 dez 2016]. Disponível em: http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/28405/9789275118948_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- ¹⁵ World Health Organization. Zika situation report: neurological syndrome and congenital anomalies. 2016. [acesso em 14 dez 2016]. Disponível em: <http://www.who.int/iris/handle/10665/204348>
- ¹⁶ Moore CA, Staples JE, Dobyns WB, Pessoa A, Ventura CV, da Fonseca EB, et al. Characterizing the pattern of anomalies in congenital Zika syndrome for pediatric clinicians. JAMA Pediatr 2017;171(3):288-95. [acesso em 14 dez 2016]. Disponível em: <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2016.3982>
- ¹⁷ Oliveira-Szejnfeld PS, Levine D, Melo ASO, Amorim MMR, Tovar-Moll F et al. Congenital Brain Abnormalities and Zika Virus: What the Radiologist Can Expect to See Prenatally and Postnatally. Radiology 2016, 281:203–218. [acesso em 14 dez 2016]. Disponível em: <https://doi.org/10.1148/radiol.2016161584>
- ¹⁸ Mlakar J, Korva M, Tul N, Popović M, Poljšak-Prijatelj M, Mraz J, et al. Zika virus associated with microcephaly. N Engl J Med 2016;374:951–8.

- ¹⁹ Saad T, PennaeCosta AA, de Góes FV, de Freitas M, de Almeida JV, de Santa Ignêz LJ, et al. Neurological manifestations of congenital Zika virus infection. *Childs Nerv Syst*. 2017 Nov 10 Published online 2017 Nov 10. [acesso em 16 dez 2016]. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29127595>
- ²⁰ Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.
- ²¹ Chimelli L, Hahn MD, Netto MB, Ramos RG, Dias M, Gray F. Dengue: neuropathological findings in 5 fatal cases from Brazil. *Clin Neuropathol* 1990; 9: 157–62.
- ²² Brazilian. Ministry of Health Surveillance and response protocol to the occurrence of microcephaly and/or central nervous system (CNS) abnormalities [in Portuguese] [acesso em 17 dez 2016]. Disponível em: <http://combateaedes.saude.gov.br/images/sala-de-situacao/Microcefalia-Protocolo-devigilancia-e-resposta-10mar2016-18h.pdf>
- ²³ C Lage ML, Carvalho AL, Ventura PA, Taguchi TB, Fernandes AS, Pinho SF, et al. Clinical, Neuroimaging, and Neurophysiological Findings in Children with Microcephaly Related to Congenital Zika Virus Infection. *International journal of environmental research and public health* 2019;16(3), 309.
- ²⁴ De Fatima Vasco Aragao, M.; van der Linden, V.; Brainer-Lima, A.M.; Coeli, R.R.; Rocha, M.A.; Sobral da Silva, P.; Durce Costa Gomes de Carvalho, M.; van der Linden, A.; Cesario de Holanda, A.; Valenca, M.M. Clinical features and neuroimaging (CT and MRI) findings in presumed Zika virus related congenital infection and microcephaly: Retrospective case series study. *BMJ* 2016, 353, i1901
- ²⁵ Honein MA, Dawson A, Petersen EE, Jones AM, Lee EH, Yazdy AM, et al. et al. Birth defects among fetuses and infants of US women with evidence of possible Zika virus infection during pregnancy. *JAMA* 2017, 317, 59–68.
- ²⁶ Pessoa A, Van der Linden V, Yeargin-Allsopp M, Carvalho CG, Ribeiro EM, Van Naarden Braun K, et al Motor abnormalities and epilepsy in infants and children with evidence of congenital Zika virus infection. *Pediatrics* 2018, 141, 167–179.
- ²⁷ World Health Organization. Zika situation report: neurological syndrome and congenital anomalies. 2016. [acesso em 14 dez 2016]. Disponível em: <http://www.who.int/iris/handle/10665/204348>
- ²⁸ Oliveira-Szejnfeld PS, Levine D, Melo ASO, Amorim MMR, Tovar-Moll F et al. Congenital Brain Abnormalities and Zika Virus: What the Radiologist Can Expect to See Prenatally and Postnatally. *Radiology* 2016, 281:203–218. [acesso em 17 dez 2016]. Disponível em: <https://doi.org/10.1148/radiol.2016161584>.

²⁹ Brunoni D, Blascovi-Assis SM, Osório A, Seabra AG, Amato CA, Teixeira MC, et al. Microcephaly and other Zika virus related events: the impact on children, families and health teams. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. 2016 Out [citado 2019 Maio 09]; 21(10): 3297-3302 [acesso em 17 dez 2016]. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003297&lng=pt

CAPÍTULO III

REPERCUSSÕES SOCIAIS E IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA NAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS PORTADORAS DE INFECÇÃO CONGÊNITA POR ZIKA VÍRUS ACOMPANHADAS EM UM CENTRO DE REFERÊNCIA NA CIDADE DE JOÃO PESSOA-PB

**REPERCUSSÕES SOCIAIS E IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA NAS
FAMÍLIAS DE CRIANÇAS PORTADORAS DE INFECÇÃO CONGÊNITA POR
ZIKA VÍRUS ACOMPANHADAS EM UM CENTRO DE REFERÊNCIA NA CIDADE
DE JOÃO PESSOA-PB**

**SOCIAL REPERCUSSIONS AND IMPACT ON QUALITY OF LIFE IN FAMILIES
OF CHILDREN WITH CONGENITAL INFECTION BY ZIKA VIRUS
ACCOMPANIED ON A CENTRE OF REFERENCE IN THE CITY OF JOÃO
PESSOA-PB**

Maria Celeste Dantas Jotha de Lima¹

1- Universidade Federal da Paraíba, UFPB, João Pessoa, PB, Brasil.

RESUMO

Em 2015 foi descoberto um novo membro dos agentes etiológicos responsáveis pelas infecções congênita por transmissão vertical (TORCH): o vírus Zika. A infecção congênita pelo Zika virus (CVZ), além da microcefalia, leva à sérios comprometimentos neurológicos e sistêmicos causando um severo atraso no desenvolvimento destas crianças. Este estudo buscou compreender o impacto na qualidade de vida nas famílias de crianças com CVZ. A análise foi feita através de preenchimento de ficha com questionário semiestruturado contemplando variáveis sociodemográficas e aplicação de escala para avaliação da qualidade de vida WHOQOL-Bref. Nos resultados observamos que a genitora exerce o papel de principal cuidador em noventa por cento das famílias, fato que motivou 60% das cuidadoras a sair do trabalho e 25% a trancarem os estudos. Houve mudança na intenção reprodutiva em 55% das famílias. Metade das famílias analisadas vivenciou alguma situação de preconceito. A depressão e lombalgia foram os principais sintomas citados pelas cuidadoras e atribuídos as necessidades especiais do cuidado a criança com Zika vírus. Em relação a renda familiar, a

principal fonte de recursos financeiros foi o trabalho informal. Das famílias analisadas, quarenta por cento não possuem a figura paterna inserida no seu núcleo familiar. Em relação a qualidade de vida, a média dos valores da escala WHOQOL-Bref demonstraram valores abaixo de 50% em todos os domínios analisados, demonstrando uma percepção negativa da qualidade de vida. Apesar do pequeno número de pacientes analisados, os dados obtidos neste estudo, sugere que CVZ gera um forte impacto emocional, físico, econômico e social no núcleo dessas famílias.

Palavras-chave: Infecção congênita por zika vírus. Impacto Familiar. Qualidade de vida.

ABSTRACT

In 2015 a new member of the etiological agents responsible for congenital infections by vertical transmission (TORCH): the Zika virus was discovered. Zika virus (CVZ) congenital infection, in addition to microcephaly, leads to serious neurological and systemic impairment causing severe developmental delay in these children. This study aimed to understand the impact on the quality of life in the families of children with CVZ. The analysis was done by filling out the form with a semi-structured questionnaire contemplating sociodemographic variables and scale application for the WHOQOL-Bref quality of life assessment. In the results, we observed that the mother plays the main caregiver in ninety percent of the families, a fact that motivated 60% of caregivers to leave work and 25% to lock up the studies. There was a change in reproductive intentions in 55% of the families. Half of the families analyzed experienced some situation of prejudice. Depression and low back pain were the main symptoms cited by caregivers and attributed to the special needs of the child's care with Zika virus. In relation to family income, the main source of financial resources was informal work.

Of the families analyzed, forty percent do not have the father figure inserted in their family nucleus. Regarding quality of life, the WHOQOL-Bref values mean values below 50% in all domains analyzed, demonstrating a negative perception of quality of life. Despite the small number of patients analyzed, the data obtained in this study suggests that CVZ generates a strong emotional, physical, economic and social impact in the nucleus of these families.

Keywords: Congenital infection by zika virus. Family Impact. Quality of life.

INTRODUÇÃO

No Brasil, em outubro de 2015, após um aumento súbito do número de recém-nascidos com microcefalia e a observação que estas mães tinham antecedente de doença exantemática febril durante a gravidez, foi proposto a possibilidade do quadro ser secundário a infecção materna pelo Zika vírus. Em novembro do mesmo ano, o Ministério da Saúde confirmou esta relação com base nos resultados preliminares de investigações clínicas, epidemiológicas e laboratoriais^{1,2,3}.

Além da microcefalia congênita, uma série de manifestações neurológicas e sistêmicas de caráter estrutural e funcional foram relatadas entre as crianças expostas ao vírus Zika no período pré-natal. Estes achados levaram a classificação da infecção pelo vírus Zika durante a gestação como uma síndrome congênita: a Síndrome Congênita do vírus Zika (SCZ)^{4,5,6}.

Quando comparado com as outras infecções congênitas já conhecidas e SCV demonstra um padrão de comprometimento no desenvolvimento neuropsicomotor de maior gravidade.

Todo diagnóstico de deficiência em um filho implica em exigências adicionais no nível de prestação de cuidado além de mudanças nas expectativas e projeções feitas pelos genitores para o futuro da criança.

Muitas vezes a dinâmica do funcionamento emocional, físico e financeira do núcleo familiar são reestruturados para se adequar à nova realidade do filho com necessidades especiais^{7,8,9}.

O objetivo deste trabalho foi avaliar as condições de vida e o impacto dessa patologia com suas expressões objetivas e subjetivas no ambiente familiar através da análise da qualidade de vida dos genitores das crianças com diagnóstico da infecção congênita pelo zika vírus, acompanhadas em um centro de referência na cidade de João Pessoa.

MATERIAIS E MÉTODO

Trata-se de um estudo tipo coorte observacional com análises quantitativas onde a coleta dos dados foi feita de maneira padronizada através de preenchimento de Ficha com questionário semiestruturado contemplando variáveis sociodemográficas e aplicação de escala para avaliação da qualidade de vida: WHOQOL-Bref.

A escala de WHOQOL-Bref é um instrumento de avaliação da qualidade de vida constituído por 26 itens, respondidos numa escala de cinco pontos, que se encontram organizados em quatro domínios: Físico, Psicológico, Relações sociais e Ambiente.

Foram incluídas no estudo as crianças entre 12 e 24 meses de vida com diagnóstico clínico ou laboratorial de infecção congênita por Zika vírus que realizaram seguimento neurológico ambulatorial no centro de Referência e Inclusão para crianças com Deficiência de João Pessoa-PB no ano de 2017. Foram excluídos da análise os casos onde os cuidadores faltaram há pelo menos duas tentativas de atendimento.

Quanto aos aspectos éticos, a participação foi condicionada a um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O estudo teve a liberação com carta de anuência da

secretaria de saúde do município de João Pessoa e contou com apreciação por comitê de ética do Centro de Ciências Médicas de Universidade Federal da Paraíba.

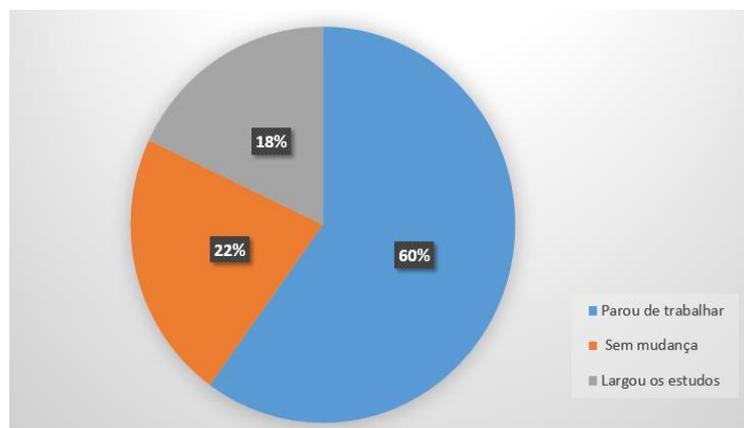
RESULTADOS

A amostra inicial foi composta por vinte e nove casos, porém foram eliminados nove, por não comparecimento as consultas para aplicação de questionário de análise de qualidade de vida e variáveis sociodemográficas.

A genitora exerce o papel de principal cuidador em noventa por cento das famílias do estudo. Esta função foi desempenhada pela avó materna em apenas dois casos.

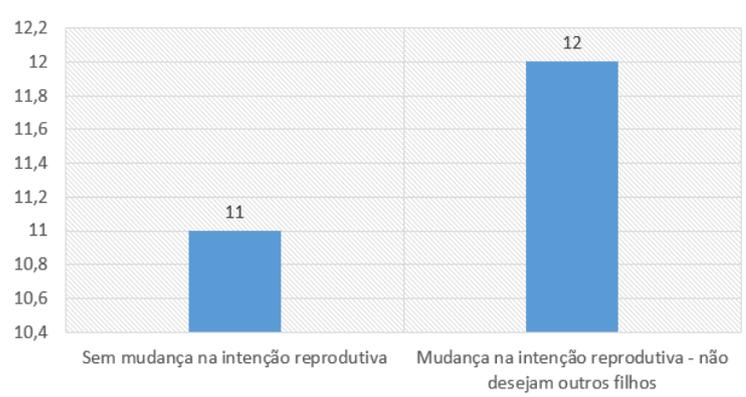
O diagnóstico de SCZ motivou 60% das cuidadoras que responderam ao questionário a sair do trabalho e 25% trancaram os estudos.

Figura 1 - Impacto da SCZ nas atividades exercidas pelas cuidadoras



Houve mudança na intenção reprodutiva em 55% das famílias, relatando não desejar outros filhos. Entretanto, duas destas cuidadoras engravidaram no período da pesquisa.

Figura 2 - Mudança na intenção reprodutiva nas genitoras das crianças com SCZ

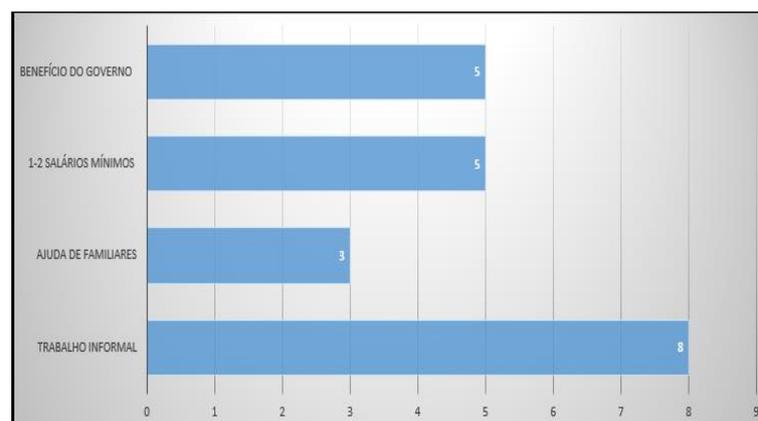


Analisando as relações interpessoais, não houve mudança de convívio no núcleo familiar em 70% dos entrevistados. Em três casos a chegada da criança motivou a reaproximação de familiares e em outros três foi relatado o afastamento do genitor com uma separação conjugal.

Metade das famílias analisadas vivenciou alguma situação de preconceito relacionado ao quadro do menor, sendo a totalidade dos casos baseados em comentários e comportamentos inadequados.

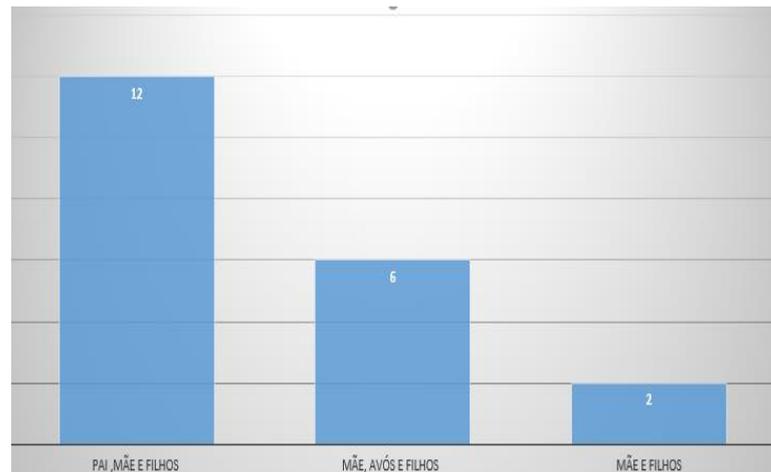
Em relação a renda familiar, a principal fonte de recursos financeiros foi o trabalho informal (n= 8). Cinco famílias sobrevivem apenas com o benefício do governo. Apenas duas famílias ainda não recebem benefícios do Governo (uma por possuir outro filho com deficiência e outro por estar incluída no Seguro Desemprego).

Figura 3 - Origem da renda familiar das famílias do estudo



Das famílias analisadas, quarenta por cento não possuem a figura paterna inserida no seu núcleo familiar. Dez por cento apresentam a mãe como único adulto responsável. Em sessenta por cento dos casos, a estruturação familiar é composta por pai, mãe e filhos.

Figura 4 - Composição dos núcleos familiares



A depressão e lombalgia foram os principais sintomas citados pelas cuidadoras e atribuídos as necessidades especiais do cuidado a criança com Zika vírus.

Tabela 1 - Sintomas descritos pelas cuidadoras atribuídos as necessidades especiais do cuidado de uma criança com Zika vírus

Patologia	N	Porcentagem
Depressão	9	45%
Lombalgia	9	45%
Alcoolismo	2	10%
Cefaleia	2	10%

Em relação a qualidade de vida dos cuidadores das crianças com microcefalia, descrevemos na tabela a média dos valores da escala WHOQOL-Bref. Os valores estão abaixo de 50% em todos os domínios analisados, demonstrando uma percepção negativa da qualidade de vida. Os piores valores foram registrados na esfera de relação social.

Tabela 2 - Percepção de qualidade de vida dos cuidadores pela escala WHOQOL-Bref

Domínio	N=20
	M (DP)
Físico	48.3 % (11.3)
Psicológico	48.0%(15.3)
Relações sociais	40.8%(14.9)
Meio Ambiente	49.7%(9.2)
Faceta geral	47.2%(8.9)

M (média) DP (desvio padrão)

DISCUSSÃO

Qualidade de vida tem conceito amplo, englobando vários significados e diz respeito à maneira como as pessoas vivem, sentem e compreendem o seu cotidiano¹⁰. Características culturais, histórico, classe social, condições materiais e não materiais, faixas etárias e estado de saúde das pessoas ou comunidade podem ser determinantes da percepção individual da qualidade de vida.

Evidências crescentes demonstram que a necessidade de lidar com as diferentes exigências médicas, físicas, sociais e financeiras associadas ao diagnóstico de deficiência ou doença crônica na criança gera um grande impacto, para a qualidade de vida dos pais^{11,12,13,14}.

Um trabalho realizado com pais de crianças com paralisia cerebral, retardo mental ou autismo evidenciou uma percepção negativa nos domínios físico, emocional, de relações sociais e de meio ambiente, quando comparado aos pais de crianças saudáveis¹⁵.

Corroborando com estes dados, este estudo demonstrou que os cuidadores das crianças com infecção congênita por zika vírus também apresentam uma baixa percepção em todos os domínios da escala de WHOQL de qualidade de vida.

Assim como ocorre com pais de pacientes portadoras de outros tipos de deficiência, a dependência funcional das crianças com infecção congênita por zika vírus, analisadas no estudo ocasiona uma sobrecarga física e emocional em seus familiares^{16,17,18,19}.

A análise dos questionários e escala deste trabalho demonstraram um índice elevado de queixas físicas e psíquicas relacionadas ao cuidado: quase metade dos cuidadores (48%) relataram sintomas depressivas e de lombalgia e a facetas físicas e psicológicas da percepção de qualidade de vida da escala de WHOQOL apresentaram valores abaixo de 50%.

Neste contexto, a família vive a necessidade de se reorganizar e redefinir os papéis de cada um de seus membros. A maior mudança ocorre na vida da genitora. No nosso estudo, apesar da figura paterna estar inserida em 60% dos núcleos familiares estudados a mãe foi o único cuidador em 90% dos casos, demonstrando que a sobrecarga associada à prestação de cuidados das crianças analisadas recaiu sobre ela, na maioria dos casos.

Estes dados são congruentes com a literatura que sustenta^{20,21,22} a fato das mães assumirem a maior parte da prestação de cuidados²³ e, por isso, serem também mais frequentemente confrontadas com problemas relacionados com a condição médica da criança²⁴. Estudos realizados^{25,26} verificaram que os cuidados prestados a uma criança com desordens neurológicas reduzem os níveis de saúde materna sendo este desgaste sempre elevado, independentemente do grau de cuidados e atenção prestados²⁷.

Oitenta e cinco por cento das mães analisadas abandonaram suas atividades (estudo ou trabalho) para poder ficar com o filho. Além de contribuir para a baixa percepção da qualidade de vida nas esferas psicológicas e de relações sociais, o abandono das atividades laborativas gera repercussões financeiras. Fato que tem ainda mais relevância quando analisamos a maior demanda de gastos exigida para cuidar de uma criança com necessidades especiais e que, na amostra do estudo, aproximadamente 40% das famílias sobrevive apenas do benefício da previdência social do governo e ajuda financeira de familiares.

O domínio da qualidade de vida na escala de WHOQOL que as genitoras das crianças com CZV estudadas demonstraram índices mais baixo foi o das relações sociais.

O desgaste físico e emocional além do sentimento de preconceito com os filhos foram os principais fatores pontuados pelas genitoras como motivadores o seu isolamento social. Este contexto gera um bloqueio afetivo que frustra o processo de socialização, ou seja, a participação nos diferentes grupos sociais com autonomia e independência, interferindo e até prejudicando o estabelecimento de projetos de vida.

Um estudo publicado por Lima²⁸, concluiu que quando as mães têm um bom relacionamento e apoio familiar, elas se apresentam mais disponíveis e com menor sobrecarga emocional, independente do grau de comprometimento motor da criança. Em nosso estudo não houve mudança de convívio no núcleo familiar na maioria dos casos estudados 70% chegando até a ter casos de reaproximação de familiares motivadas pela situação clínica da criança.

CONCLUSÃO

Estamos diante de uma patologia crônica que leva a acentuado atraso no desenvolvimento; onde a deficiência se estende à família, alternando a sua dinâmica e equilíbrio.

Apesar do pequeno número de pacientes analisados, o dado obtido neste estudo sugere que CVZ gera um forte impacto emocional, físico, econômico e social no núcleo dessas famílias.

As queixas relatadas pelos cuidadores fornecem informações sobre os desafios a serem enfrentados possibilitando a intervenção precoce e o planejamento de recursos para apoiar

essas famílias, nos serviços de saúde e nos ambientes comunitários, melhorando a qualidade de vida das crianças e famílias afetadas.

Nossos resultados chamam a atenção para a necessidade de políticas públicas que tenham uma visão mais ampla do quadro com estratégias voltadas não só para as crianças, mas também para seus genitores.

Sugere-se que novos estudos com uma maior amostra sejam realizados.

REFERÊNCIAS

- ¹ Brasil. Ministério da Saúde. *MS confirma relação entre vírus Zika e microcefalia*. 28 de novembro de 2015f. [Internet]. Nota à imprensa. 2015h [cited 2015 Dec 6]. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/21014-ministerio-da-saudeconfirma-relacao-entre-virus-zika-e-microcefalia>>. Acesso em: 16 dez. 2018.
- ² Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia: versão 1.2*. Brasília, 2016b. Disponível em: <<http://pesquisa.bvsalud.org/ghl/resource/en/lil-773183>>. Acesso em: 19 nov. 2016.
- ³ Ecdc. *Rapid Risk Assessment Microcephaly in Brazil potentially linked to the Zika virus epidemic*. 24 November 2015 [Internet]. Stockholm: Rapid Risk Assessment; 2015. Disponível em: <<http://ecdc.europa.eu/en/publications/Publications/zika-microcephaly-Brazil-rapid-risk-assessment-Nov2015.pdf>>. Acesso em: 14 dez. 2016.
- ⁴ Abbasi AN. Zika virus infection; vertical transmission and foetal congenital anomalies. *Journal of Ayub medical college Abbottabad*, [S.l.], v. 28, n. 1, p. 1-2, 2016.
- ⁵ Pan American Health Organization. *Guidelines for surveillance of Zika virus disease and its complications*. Washington, D.C, 2016. Disponível em: <http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/28405/9789275118948_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 14 dez. 2016.
- ⁶ Miranda-Filho DB. et al. Initial description of the presumed congenital Zika syndrome. *American journal of Public health*, [S.l.], v. 106, p. 598-600, 2016.
- ⁷ Hunfeld, JAM et al. Parental burden and grief one year after the birth of a child with a congenital anomaly. *Journal of Pediatric Psychology*, v. 24, n. 6, p. 515-520, 1999.
- ⁸ Pelchat, D, et al. Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. *Child: Care, Health & Development*, v. 25, n. 4, p. 377-397, 1999. doi:10.1046/j.1365-2214.1999.00107.

- ⁹ Smith, LE, et al. A comparative analysis of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism Developmental Disorders*, v.38, n. 5, p. 876-889, 2008. doi:10.1007/s10803-007-0461-6.
- ¹⁰ Gonçalves A, Vilarta R. Qualidade de vida: concepções básicas voltadas à saúde. In: Gonçalves A, Vilarta R. Qualidade de vida e atividade física: explorando teoria e prática. Barueri, SP: Manole; 2004. p. 27-62.
- ¹¹ Davis C, et al. (1998). Psychological adaptation and adjustment of mothers of children with congenital heart disease: Stress, coping, and family functioning. *Journal of Pediatric Psychology*, v. 23, n. 4, p. 219-228, 1998. doi:10.1093/jpepsy/23.4.219.
- ¹² Lawoko S, Soares JJ. Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *Journal of Psychosomatic Research*, n. 52, p. 193-208, 2002. doi:10.1016/S0022-3999(02)00301-X
- ¹³ Mazer P, et al. Impact of a Child with Congenital Anomalies on Parents (ICCAP) questionnaire: A psychometric analysis. *Health and Quality of Life Outcomes*, n. 6, p. 102, 2008. doi:10.1186/1477-7525-6-102.
- ¹⁴ Seligman M, Darling RB. *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. New York: The Guilford Press, 2007.
- ¹⁵ Mugno D, et al. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes*. n. 5, p. 2, 2007.
- ¹⁶ Hunfeld JAM, et al. Parental burden and grief one year after the birth of a child with a congenital anomaly. *Journal of Pediatric Psychology*, v.24, n. 6, p. 515-520, 1999. doi:10.1093/jpepsy/24.6.515.
- ¹⁷ Pelchat D, et al. Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infant's type of disability. *Child: Care, Health & Development*, v. 25, n.4, p. 377-397, 1999. doi:10.1046/j.1365-2214.1999.00107.
- ¹⁸ Smith LE, et al. A comparative analysis of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism Developmental Disorders*, v.38, n. 5, p. 876-889, 2008. doi:10.1007/s10803-007-0461-6.
- ¹⁹ Lawoko S, Soares JJF. Quality of life among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. *Quality of Life Research*, n. 12, p. 655-666, 2003. doi:10.1023/A:1025114331419.
- ²⁰ Hunfeld JAM, et al. Parental burden and grief one year after the birth of a child with a congenital anomaly. *Journal of Pediatric Psychology*, v.24, n.6, p. 515-520, 1999. doi:10.1093/jpepsy/24.6.515.
- ²¹ Beckman PJ. Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, n. 95, p. 585-595, 1991.

- ²² Moes D. et al. Stress profiles for mothers and fathers of children with autism. *Psychological Reports*, n. 71, p. 1272-1274. doi:10.2466/pr0.1992.71.3f.1272.
- ²³ Moes D. et al. Stress profiles for mothers and fathers of children with autism. *Psychological Reports*, n. 71, p. 1272-1274. doi:10.2466/pr0.1992.71.3f.1272.
- ²⁴ Hunfeld JAM, et al. Parental burden and grief one year after the birth of a child with a congenital anomaly. *Journal of Pediatric Psychology*, v.24, n.6, p. 515-520, 1999. doi:10.1093/jpepsy/24.6.515.
- ²⁵ Manuel J, et al. Stress and adaptation in mothers of children with Cerebral Palsy. *J Pediatr Psychol*. v.28, n.3, p.197-201, 2003.
- ²⁶ Sunelaitis RC, Arruda DC, Marcom SS. A repercussão de um diagnóstico de Síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paul Enferm*. v.20, n.3, p. 264-71, 2007.
- ²⁷ Sousa SCB, Pires AAP. Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. *Psicologia, saúde e doenças. Psicologia, Saúde & Doenças*, v. 4, n. 1, p. 111-30, 2003.
- ²⁸ Lima RABC. *Envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiências: compreendendo dificuldades e facilitadores* [dissertação]. Belo Horizonte: Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais; 2006.

CAPÍTULO IV
CONSIDERAÇÕES FINAIS

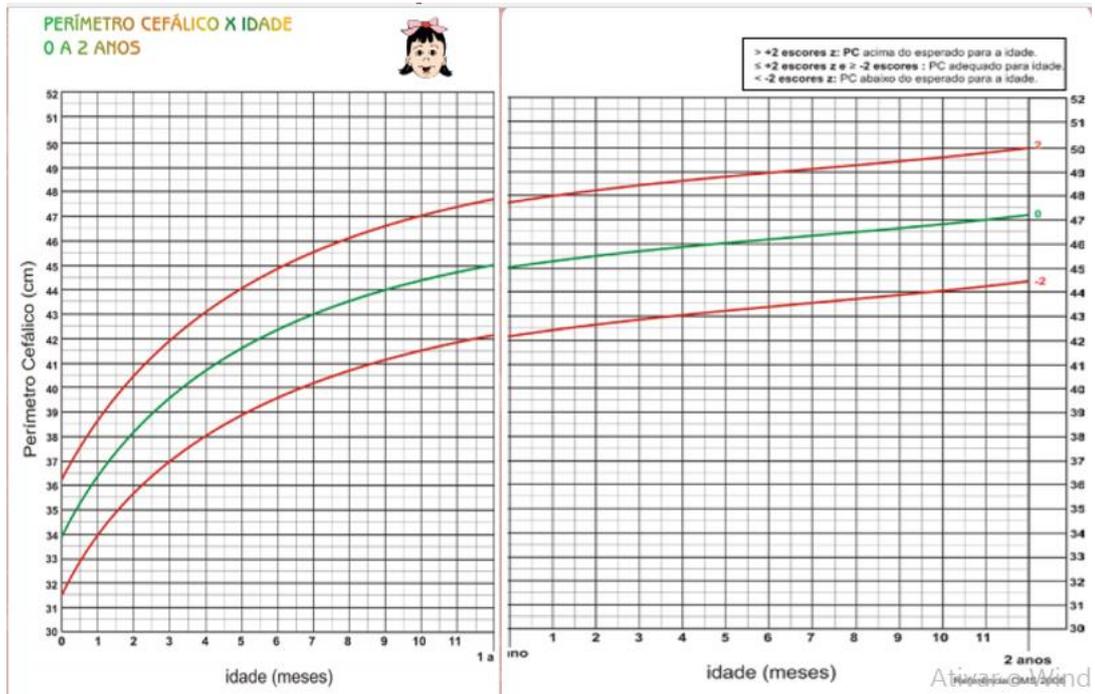
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os dados clínicos evolutivos dos pacientes portadores de ICZV e as queixas psicosociais relatadas pelos familiares neste estudo nos fornece informações sobre o padrão de desenvolvimento das crianças e os desafios a serem enfrentados pelos seus cuidadores.

Conhecer melhor todas as repercussões físicas, psíquicas e sociais que o diagnóstico desta nova infecção congênita gera nos ajuda a promover um melhor direcionamento das intervenções e planejamento de recursos para apoiar essas famílias, nos serviços de saúde melhorando a qualidade de vida das crianças afetadas e seus familiares.

Anexo 1:

Gráfico da OMS com valores de referência para perímetro encefálico em meninas de 0-24 meses



Anexo 2:

Gráfico da OMS com valores de referência para perímetro encefálico em meninos de 0-24 meses



Anexo 3:

Principais achados Relacionados a Síndrome Congênita Associada a Infecção pelo vírus Zika no primeiro mês de Vida

Alterações mais comuns identificadas ao nascer e dentro do 1º mês de vida

Alterações em exame de imagem	Alterações na visão ou audição	Alterações neurossensoriais	Achados clínicos dismorfológicos
<ul style="list-style-type: none"> • Calcificações cerebrais • Distúrbio do desenvolvimento cortical cerebral • Predomínio fronto parietais do espessamento cortical • Polimicrogiria • Simplificação do padrão de giração/ sulcação cerebral • Ventriculomegalia/ Dilatação ventricular • Alteração do padrão de fossa posterior • Hipoplasia de tronco cerebral, cerebelo, corpo caloso 	<ul style="list-style-type: none"> • Alterações no mapeamento de retina • Lesão do epitélio retiniano, achados incomuns de pigmentação • Lesões circulares atróficas da retina • Alterações de Nervo Óptico (hipoplasia, atrofia parcial ou completa, aumento da escavação papilar) • Alteração da função visual • Avaliação da função auditiva • Emissões otoacústicas • BERA 	<ul style="list-style-type: none"> • Alterações do tônus muscular • Alteração de postura • Exagero dos reflexos primitivos • Hiperexcitabilidade • Hiperirritabilidade • Crises epilépticas • Dificuldade de sucção e deglutição • Disfagia • Alterações de fundoscopia (retina e nervo óptico) • Movimentos oculares anormais 	<ul style="list-style-type: none"> • Microcefalia (-2 dp) • Desproporção craniofacial • Deformidade articulares e de membros

Fonte: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

Anexo 4:

Principais achados Relacionados a Síndrome Congênita Associada a Infecção pelo vírus Zika após primeiro mês de Vida

Alterações físicas	Alterações funcionais	Alterações neurossensoriais
<p>Mais frequente</p> <ul style="list-style-type: none"> Desproporção craniofacial Alteração de PC/ hidrocefalia pela expansão da fontanela anterior Visuais (desatenção visual/estrabismo manifestos/nistagmo) Hipertonia Luxação congênita de quadril <p>Frequente</p> <ul style="list-style-type: none"> Alterações auditivas (perda auditiva sensorio-neural uni ou bilateral) <p>Raramente</p> <ul style="list-style-type: none"> Microftalmia Alteração em genitália – criptorquidia / hipospádia 	<p>Mais frequente</p> <ul style="list-style-type: none"> RGE/disfagia Epilepsia/espasmos Irritabilidade Alterações visuais Hipertonia/persistência dos reflexos arcaicos (RTCA) <p>Frequente</p> <ul style="list-style-type: none"> Alterações auditivas (perda auditiva sensorio-neural uni ou bilateral) 	<p>Mais frequente</p> <ul style="list-style-type: none"> Alterações estruturais do SNC (calcificação, dismorfias do corpo caloso e ventriculomegalia) Alterações do BERA/EOA (tira da lista de alteração muito comum, necessidade de fazer o BERA) Alterações no mapeamento de retina/ reflexo olho vermelho / Foto documentação digital da retina (RetCam) <p>Raramente</p> <ul style="list-style-type: none"> Catarata Glaucoma Microftalmia Coloboma

Fonte: Consenso da reunião com especialistas realizada em Recife/Pernambuco pela Organização Pan-Americana da Saúde. Gentilmente fornecido pela Opas/Brasil.

Fonte: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

Anexo 5:

Termo de Anuência para Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de João Pessoa




Secretaria Municipal de Saúde
Diretoria de Gestão do Trabalho e Educação na Saúde
Gerência de Educação na Saúde – GES

João Pessoa, 17 de outubro de 2017

Processo Nº: 17.279/2017

TERMO DE ANUÊNCIA PARA PESQUISA

A **Gerência de Educação na Saúde (GES)** está de acordo com a execução do projeto de pesquisa **“REPERCUSSÕES BIOPSIICOSOCIAIS DE CRIANÇAS PORTADORAS DE INFECÇÃO CONGÊNITA POR ZIKA VÍRUS ACOMPANHADAS EM UM CENTRO DE REFERÊNCIA DE JOÃO PESSOA”**, a ser desenvolvido pelo(a) pesquisador(a) **MARIA CELESTE DANTAS JOTHA DE LIMA**, sob orientação de **CLÁUDIO SÉRGIO MEDEIROS PAIVA**, e assume o compromisso de apoiar o desenvolvimento da referida pesquisa a ser realizada no(a) **CENTRO DE REFERÊNCIA MUNICIPAL DE INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA**, em João Pessoa-PB.

Declaramos conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a **Resolução 466/2012** do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Informamos que para ter acesso a Rede de Serviços de Saúde do município, fica condicionada a apresentação nesta Gerência da **Certidão de Aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa**, devidamente credenciado junto à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

Sem mais, subscrevo-me.

Atenciosamente,



Daniela Pimentel
Gerente de Educação na Saúde

Av. Nélio Freire, s/n – Torre – CEP 53040-000. CNPJ: 08.806.721/0001-03. Fones: (083) 3213-6737 – Fax: (083) 3214-7949
gesjp@yahoo.com.br

Anexo 6:**Questionário WHOQOL-bref****Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida****The World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-bref****Instruções**

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio. Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	Ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito

2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5
---	---	---	---	---	---	---

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-	1	2	3	4	5

	dia?					
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com	1	2	3	4	5

	o apoio que você recebe de seus amigos?					
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	Algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

Anexo 7:

Domínios do questionário WHOQOL-bref

DOMÍNIOS	QUESTÕES
Domínio I - Físico	<i>Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?</i>
	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?
	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?
	Quão bem você é capaz de se locomover?
	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?
	<i>O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?</i>
	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?
Domínio II - Psicológico	O quanto você aproveita a vida?
	O quanto você consegue se concentrar?
	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?
	Você é capaz de aceitar sua aparência física?
	<i>Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?</i>
	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?
Domínio III - Relações Sociais	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?
	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?
	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?
Domínio IV - Meio-ambiente	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?
	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?
	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?
	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?
	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?
	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?
	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?
	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?
Qualidade de vida global e percepção geral da saúde	Como você avaliaria sua qualidade de vida?
	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?

Quadro 2: Questões do WHOQOL-bref
 Fonte: Adaptado de Grupo WHOQOL (1998)

Anexo 8

Ficha de Coleta de Dados

1. DADOS GERAIS:

- Nome:
- Data de nascimento:
- Endereço:
- Idade gestacional durante infecção pelo zika vírus :
- Diagnóstico da microcefalia: () pré natal idade gestacional -----
 - () pós natal
- Diagnostico infecção congênita por zika vírus () clínico
 - () sorológico

- Apgar:

2. PERIMETRO CRANIANO:

nascimento: 6 meses: 12 meses: 24 meses: 30 meses:

3. EXAMES COMPLEMENTARES:

- **Tomografia encéfalo:**

Data:

- () calcificações (localização :
- () atrofia cortical /subcortical
- () hidrocefalia
- () lisencefalia
- () outros :

- **Ressonância de encéfalo :**

Data :

- () calcificações (localização) :
- () atrofia cortical /subcortical

hidrocefalia

lisencefalia

outros :

- **Eletroencefalograma :**

Data :

Encefalopatia grau :

paroxismos focais

paroxismos generalizados

outros :

- **Bera :**
- **Ecocardiograma :**
- **Usg de abdômen :**
- **Videodeglutograma :**

4. COMORBIDADES:

- **Epilepsia :**

Início das crises:

Síndrome epiléptica :

Medicações em uso :

Controle : parcial total

- **Avaliação oftalmológica :**

estrabismo

distúrbio de refração. Qual ?

outro :

Início de estimulação visual:

- **Alterações ósseas :**
- **Alterações auditivas :**
- **Alterações deglutição :**
- **Alterações respiratórias :**
- **Distúrbios de sono :**

- **Alterações comportamentais :**
- **Internações prévias :**

5. EXAME NEUROLÓGICO

Anexo 9:

Ficha de Análise Sócio Econômica

1. MEMBROS DA FAMÍLIA:
2. RENDA FAMILIAR:
3. A CRIANÇA RECEBE BENEFÍCIO DO INSS OU ALGUM OUTRO AUXÍLIO PÚBLICO ?
4. ONDE É REALIZADO A ESTIMULAÇÃO ? FREQUÊNCIA DAS TERAPIAS ?
5. HOUVE MUDANÇA NA RENDA FAMILIAR COM O NASCIMENTO DA CRIANÇA ? QUAL ?
6. HOUVE MUDANÇA NA INTENÇÃO REPRODUTIVA COM O NASCIMENTO DA CRIANÇA ? QUAL ?
7. HOUVE MUDANÇA NAS RELAÇÕES FAMILIARES COM O NASCIMENTO DA CRIANÇA ? QUAL ?
8. VOCE JÁ PASSOU POR ALGUM PRECONCEITO MOTIVADO PELO DIAGNÓSTICO DA CRIANÇA ?
9. HOUVE O SURGIMENTO DE ALGUMA PATOLOGIA FÍSICA OU PSÍQUICA MOTIVADA PELO QUADRO CLÍNICO DA CRIANÇA ?
10. ALGUÉM AJUDA NOS CUIDADOS COM A CRIANÇA ? QUEM?

Anexo 10:**Termo de Consentimento**

Pesquisadores responsáveis: Mestranda - Maria Celeste Dantas Jotha de Lima

Orientador Prof. Dr. Cláudio Sérgio Medeiros Paiva

Este é um convite especial para seu filho participar voluntariamente do estudo” REPERCUSSÕES BIOPSIKOSOCIAIS DE CRIANÇAS PORTADORAS DE INFECCÃO CONGÊNITA POR ZIKA VIRUS ACOMPANHADAS EM UM CENTRO DE REFERÊNCIA DE JOÃO PESSOA”.

Por favor, leia com atenção as informações abaixo antes de dar seu consentimento para participar ou não do estudo. Qualquer dúvida sobre o estudo ou sobre este documento pergunte diretamente ao pesquisador Maria Celeste Dantas Jotha de Lima ou entre em contato através do telefone 991638541.

OBJETIVO E BENEFÍCIOS DO ESTUDO: Descrever os casos de infecção congênita por vírus Zika vírus acompanhados em um centro de referência na cidade de João Pessoa Este estudo pode ajudar profissionais da saúde a conhecer o padrão de desenvolvimento e comprometimento psíquico e social enfrentado nos casos de microcefalia por ZIKA.

RISCOS: Recebi os esclarecimentos necessários sobre os possíveis desconfortos decorrentes do estudo. O exame físico e neurológico da criança e preenchimento das escalas será realizado durante consulta médica de rotina o que poderá acarretar no aumento do tempo de atendimento.

PROCEDIMENTOS: Será feita coleta de dados do prontuário e exame físico neurológico de seu filho e você respondera escala de qualidade de vida e questionário de dados sócio econômicos.

RESSARCIMENTO DE DESPESAS DO VOLUNTÁRIO Todos os sujeitos envolvidos nesta pesquisa são isentos de custos.

PARTICIPAÇÃO VOLUNTÁRIA A participação de seu filho neste estudo é voluntária e ele terá plena e total liberdade para desistir do estudo a qualquer momento, sem que isso acarrete qualquer prejuízo para ele.

GARANTIA DE SIGILO E PRIVACIDADE As informações relacionadas ao estudo são confidenciais e qualquer informação divulgada em relatório ou publicação será feita sob forma codificada, para que a confidencialidade seja mantida. O pesquisador garante que seu nome não será divulgado sob hipótese alguma.

ESCLARECIMENTO DE DÚVIDAS Você e seu filho podem fazer todas perguntas que julgar necessárias durante e após o estudo.

Diante do exposto acima eu, _____, declaro que fui esclarecido sobre os objetivos, procedimentos e benefícios do presente estudo. Autorizo a participação livre e espontânea de meu filho(a) _____ para o estudo em questão.

Declaro também não possuir nenhum grau de dependência profissional ou educacional com os pesquisadores envolvidos nesse projeto (ou seja, os pesquisadores desse projeto não podem me prejudicar de modo algum no trabalho ou nos estudos), não me sentindo pressionado de nenhum modo a participar dessa pesquisa.

João Pessoa, _____ de _____ de 2017.

Responsável

RG _____