



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA
DOUTORADO EM ODONTOLOGIA**

ALIDIANNE FÁBIA CABRAL CAVALCANTI

**ALEITAMENTO MATERNO E QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS
COM A SÍNDROME CONGÊNITA DA ZIKA**

CAMPINA GRANDE - PB

2018

ALIDIANNE FÁBIA CABRAL CAVALCANTI

**ALEITAMENTO MATERNO E QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS
COM A SÍNDROME CONGÊNITA DA ZIKA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Odontologia da Universidade Estadual da Paraíba, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutor em Odontologia.

Orientador: Prof. Dr. Sérgio d'Ávila Lins Bezerra Cavalcanti

CAMPINA GRANDE - PB

2018

É expressamente proibido a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano do trabalho.

C376a Cavalcanti, Alidianne Fábيا Cabral.
Aleitamento materno e qualidade de vida de mães de crianças com a síndrome congênita da Zika [manuscrito] / Alidianne Fábيا Cabral Cavalcanti. - 2018.
88 p.
Digitado.
Tese (Doutorado em Odontologia) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2019.
"Orientação : Prof. Dr. Sérgio D'Ávila Lins Bezerra Cavalcanti, Departamento de Odontologia - CCBS."
1. Microcefalia. 2. Zika vírus. 3. Aleitamento materno. 4. Qualidade de vida. 5. Sucção. I. Título

21. ed. CDD 649.33

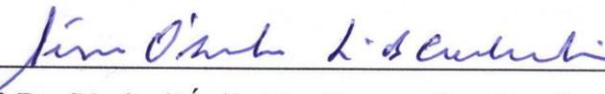
ALIDIANNE FÁBIA CABRAL CAVALCANTI

ALEITAMENTO MATERNO E QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE
CRIANÇAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DA ZIKA

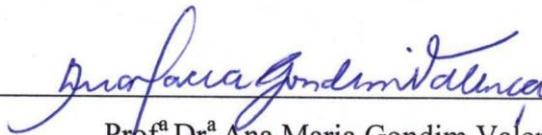
Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Odontologia da Universidade Estadual da Paraíba, como parte dos requisitos para obtenção do título de Doutor em Odontologia.

Aprovado em 04/12/2018

BANCA EXAMINADORA



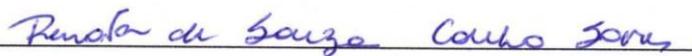
Prof. Dr. Sérgio d'Ávila Lins Bezerra Cavalcanti
Universidade Estadual da Paraíba - UEPB (**Orientador**)



Profª Drª Ana Maria Gondim Valença
Universidade Federal da Paraíba – UFPB (**Avaliador Externo**)



Profª Drª Catarina Ribeiro Barros de Alencar
Universidade Federal de Campina Grande – UFCG (**Avaliador Externo**)



Profª Drª Renata de Souza Coelho Soares
Universidade Estadual da Paraíba – UEPB (**Avaliador Interno**)



Profª Drª Patrícia Meira Bento
Universidade Estadual da Paraíba – UEPB (**Avaliador Interno**)

DEDICATÓRIA

Às crianças com a síndrome congênita da zika e suas famílias, fontes de
inspiração deste trabalho.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

A Deus, pela sua presença constante, por ter me dado forças nos momentos de intranquilidade, por ter guiado cada passo rumo a esta conquista.

Ao meu orientador, professor Sérgio d'Ávila, pelos ensinamentos, paciência, atenção, e, sobretudo, por ter acreditado nesta proposta. O senhor tem sido parte essencial da minha trajetória acadêmica, de modo que me sinto honrada por ter sido orientada por um profissional com tantos atributos. Obrigada pelo exemplo de competência e seriedade. Na certeza de que terei para sempre seu carinho e amizade, expresso mais uma vez a minha gratidão.

Ao meu marido, Alessandro Leite Cavalcanti, por trilharmos juntos uma trajetória de vida, pautada em muito respeito e amor, pela escuta atenciosa, de todos os dias, e pela certeza de que teremos sempre um ao outro. Você é e sempre será meu melhor exemplo de dedicação à ciência e à produção de conhecimento. Te amo!

Às três mulheres mais importantes da minha vida, minha avó Rita Bezerra Cabral, minha mãe Adriana Bezerra Cabral e minha tia Umbelina Bezerra Cabral, que dedicam a mim um amor sem limites, estando sempre ao meu lado e apoiando todas as minhas iniciativas e decisões. Esta conquista é nossa!

Ao meu irmão Brenno José Cabral Santos e ao meu primo Ademir Costa Santos Filho pelo carinho e compreensão de todas as horas.

Aos meus sogros Albano Guerra Cavalcanti e Maria José Leite Cavalcanti, por todas as orações, por acreditarem nas minhas potencialidades e me encorajarem diante dos desafios.

AGRADECIMENTOS

À Yêska Aguiar, parceira na condução desta pesquisa, pelas lágrimas e sorrisos, por todas os momentos vivenciados. Sua amizade e carinho foram essenciais nesta etapa da minha vida.

À Diretora Jeime Iara de Freitas Leal do Centro Especializado em Reabilitação, por toda presteza e disponibilidade. Sem você teria sido ainda mais difícil. Grata sou por sua amizade. À Flávia, Andréa e Clarissa, profissionais admiráveis, dedicadas à tarefa do cuidar e reabilitar. Obrigada a vocês e aos demais funcionários pelas contribuições.

Ao Instituto de Pesquisa Professor Joaquim Amorim Neto, especialmente à Dr^a Adriana Suely de Oliveira Melo, por ter me acolhido em sua equipe. À Gírlene e à Mariana agradeço todas as informações compartilhadas.

Ao amigo e diretor de vigilância em saúde do município de Campina Grande, Miguel Rodrigues Albuquerque Dantas, pelo apoio e ajuda.

Aos assistentes sociais do município de Campina Grande pelo auxílio no levantamento dos dados necessário à realização deste estudo.

Ao Programa de Pós-graduação em Odontologia por ter me proporcionado uma experiência ímpar durante esses anos de formação.

À Coordenação do curso de Odontologia, Campus VIII, Araruna, na pessoa do professor Gustavo Agripino, por atender meu pedido de afastamento para concluir este estudo e pelo apoio durante os momentos nos quais tive que conciliar as atribuições de professora e de aluna.

Aos colegas de trabalho, Fernando Aires e Pierre Andrade, pela compreensão nas ocasiões em que precisei me ausentar para dedicar-me integralmente às atividades da Pós-Graduação.

Aos professores da Clínica de Bebês da Universidade Estadual de Londrina, pelos saberes preciosos. Aos amigos Paula e Igor, meus agradecimentos pela acolhida calorosa e pelos laços estabelecidos.

Aos amigos Juliherme Andrade, Marcelo Gadelha e Rodrigo Gadelha, pela alegria, preocupação e incentivo que se fizeram presentes durante todo esse percurso.

Por último, e, especialmente, a todas as mães entrevistadas, pelos ensinamentos diários, por mostrar-me a verdadeira face de um amor incondicional. Por confiar a mim seus bens mais preciosos: seus filhos mais que especiais. Por me proporcionarem momentos que serão levados comigo para sempre e que jamais poderão ser traduzidos em palavras.

E eis que naquele corredor estreito havia muitas mulheres embalando seus filhos. Uma delas segurava duas crianças, das quais uma foi colocada nos meus braços. Enquanto tanto choro ecoava naquele espaço, no aconchego do meu colo, ela ficou quieta. Tão pequenina, tão frágil! De imediato, naquele contexto, no qual inúmeras mães partilhavam suas dores e perspectivas, lá estava eu sentindo o impacto do primeiro dia.

Alidianne Fábria Cabral Cavalcanti
(O sentimento do primeiro dia)

RESUMO

Introdução: A síndrome congênita da zika engloba um conjunto de manifestações clínicas e neurológicas, que exhibe níveis de severidade variados, afetando o desenvolvimento geral da criança. Algumas das alterações envolvem o tamanho reduzido do diâmetro da cabeça, modificações no tônus muscular da região oral e falta de coordenação entre sucção, deglutição e respiração, que pode ocasionar reflexos diretos nos hábitos alimentares, sobretudo na amamentação. Uma condição de tamanha magnitude e severidade pode acarretar efeitos adversos sobre o bem-estar e a qualidade de vida dos familiares. **Objetivo:** desse estudo foi descrever a ocorrência de lactância materna exclusiva e avaliar a qualidade de vida de mães de crianças com a síndrome congênita da zika. **Metodologia:** Realizou-se um estudo transversal, com técnica de observação direta intensiva, por meio de uma entrevista estruturada, no município de Campina Grande/Paraíba. O recrutamento dos participantes da pesquisa aconteceu em dois centros de referência que assistem essa população. Para avaliação do padrão de aleitamento materno utilizou-se um formulário, ao passo que para investigação da qualidade de vida empregou-se o WHOQOL-bref. Os dados foram inseridos em um banco de dados no IBM SPSS Software, versão 21 e por meio da estatística descritiva e inferencial as informações foram analisadas. Frequências absolutas e percentuais foram calculadas para as variáveis categóricas, enquanto que medidas de tendência central foram estimadas para as variáveis quantitativas. Os testes do Qui-quadrado e Exato de Fisher foram empregados para investigar possíveis associações entre a ocorrência de “desmame precoce” e as variáveis “uso de mamadeira” e “uso de chupeta”. As associações entre as características maternas e da criança com o desfecho qualidade de vida também foram avaliadas. O nível de significância adotado foi de 5%. **Resultados:** Cerca de 90,0% das crianças foi amamentada, mas a lactância materna exclusiva, nos seis primeiros meses de vida, ocorreu em uma pequena parcela da amostra (36,6%). O desmame precoce esteve associado ao uso da mamadeira ($p=0,005$) e à sucção de chupeta ($p=0,003$). No que se refere à qualidade de vida das mães, o domínio “Físico” revelou o maior escore ($65,98 \pm 17,62$) enquanto o domínio “Ambiente” apresentou a menor pontuação ($48,55 \pm 14,75$). A qualidade de vida para o domínio físico esteve associada à escolaridade materna ($p=0,033$) e ao sexo da criança ($p=0,041$), enquanto o domínio psicológico se mostrou associado à renda familiar ($p=0,032$) e à dificuldade de sucção da criança ($p=0,043$). **Conclusões:** Apesar de a prática da amamentação ao nascimento constituir-se em uma conduta adotada pelas mães, a frequência da amamentação exclusiva foi baixa. Características socioeconômicas e comorbidades exibidas pelas crianças estiveram associadas à qualidade de vida das mães. Torna-se imperativa a formulação de estratégias direcionadas à melhoria da qualidade de vida dessa população.

Palavras-chave: Microcefalia; Infecção pelo Zika Vírus; Comportamento de Sucção; Aleitamento Materno; Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Introduction: Congenital zika syndrome encompasses a set of clinical and neurological manifestations with varying severity levels, affecting the overall child's development. Alterations include the reduced head diameter, changes in muscle tone of the oral region and lack of coordination for sucking, swallowing and breathing, causing direct reflexes in eating habits, especially during breastfeeding. A condition of such magnitude and severity may have adverse effects on the well-being and quality of life of family members. **Objective:** To describe the occurrence of exclusive breastfeeding and to evaluate the quality of life of mothers of children with congenital zika syndrome. **Methodology:** A cross-sectional study using intensive direct observation technique was conducted through a structured interview in the municipality of Campina Grande / Paraíba. The recruitment of research participants took place in two reference centers that assist this population. A structured form was used to evaluate the breastfeeding pattern, while quality of life was investigated using the WHOQOL-bref questionnaire. Data were entered into a database in the IBM SPSS Software, version 21 and was analyzed through descriptive and inferential statistics. Absolute and percentage frequencies were calculated for categorical variables, while central tendency measures were estimated for quantitative variables. Chi-square and Fisher's Exact tests were used to investigate possible associations between the occurrence of "early weaning" and variables "bottle feeding" and "pacifier use". Associations between maternal and child characteristics and quality of life outcome were also evaluated. The significance level was 5%. **Results:** About 90.0% of children were breastfed; however, but exclusive breastfeeding in the first six months of life occurred in a small part of the sample (36.6%). Early weaning was associated with bottle feeding ($p = 0.005$) and pacifier use ($p = 0.003$). Regarding the quality of life of mothers, the "Physical" domain revealed the highest score (65.98 ± 17.62), while the "Environment" domain showed the lowest score (48.55 ± 14.75). Quality of life for the physical domain was associated with maternal schooling ($p = 0.033$) and child's gender ($p = 0.041$), while psychological domain was associated with family income ($p = 0.032$) and sucking difficulty ($p = 0.043$). **Conclusions:** Although the practice of breastfeeding at birth is a behavior adopted by mothers, the frequency of exclusive breastfeeding was low. Socioeconomic characteristics and comorbidities exhibited by children were associated with the quality of life of mothers. It is imperative to formulate strategies aimed at improving the quality of life of this population.

Keywords: Microcephaly; Zika Virus Infection; Sucking Behavior; Breast Feeding; Quality of Life.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Diagrama de fluxo da amostra do estudo.....	35
---	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Descrição das anormalidades neurológicas comumente presentes nos casos de recém-nascidos com a SCZ	23
Quadro 2 – Descrição dos estudos sobre a QV de cuidadores de pacientes infantis que utilizaram o WHOQOL-bref	28
Quadro 3 – Distribuição das variáveis relacionadas à criança, SCZ e hábitos de sucção.....	34
Quadro 4 – Distribuição das variáveis relacionadas à cuidadora, criança, SCZ, manifestações comportamentais e QV	37

LISTA DE TABELAS

ARTIGO I

Tabela 1 – Caracterização das crianças quanto ao sexo, presença e gravidade da microcefalia	44
Tabela 2 – Distribuição das crianças de acordo com o padrão de aleitamento, os hábitos de sucção não nutritiva, dificuldade de sucção, distúrbio de deglutição e presença de refluxo gastroesofágico	45
Tabela 3 – Associação entre a ocorrência do desmame precoce e o uso de mamadeira e sucção de chupeta	46

ARTIGO II

Tabela 1 – Caracterização socioeconômica das mães de crianças com a SCZ	58
Tabela 2 – Caracterização das crianças e do espectro da SCZ.....	59
Tabela 3 – Comparação dos escores do WHOQOL-bref entre mães de crianças com SCZ (G1) e mães de crianças sem deficiências (G2)	61
Tabela 4 – Associação entre as variáveis preditoras e os domínios do WHOQOL-bref.....	61

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AME	Amamentação Exclusiva
CER	Centro Especializado em Reabilitação
DP	Desvio-padrão
ESPPI	Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional
ESPIN	Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional
IPESQ	Instituto de Pesquisa Professor Joaquim Amorim
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
PC	Paralisia Cerebral
PCR	Reação em Cadeia Polimerase
QV	Qualidade de Vida
RNA	<i>Ribonucleic acid</i>
SCZ	Síndrome Congênita da Zika
SD	Síndrome de Down
SNC	Sistema Nervoso Central
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro do Autismo
TORCH	Toxoplasmose, Rubéola, Citomegalovírus, Herpes simples
UNICEF	<i>United Nations Children's Fund</i>
WHOQOL-bref	<i>World Health Organization Quality of Life Bref</i>
ZIKV	Zika Vírus

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	REVISÃO DE LITERATURA	18
2.1	CONSIDERAÇÕES ACERCA DO ZIKV	18
2.2	A SÍNDROME CONGÊNITA DA ZIKA	20
2.3	O HÁBITO DA AMAMENTAÇÃO	22
2.4	QUALIDADE DE VIDA	24
3	OBJETIVOS	30
3.1	OBJETIVO GERAL	30
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	30
3.2.1	Plano de Análise (Artigo I)	30
3.2.2	Plano de Análise (Artigo II)	30
4	METODOLOGIA	31
4.1	DESENHO DO ESTUDO	31
4.2	CENÁRIO DO ESTUDO	31
4.3	ASPECTOS METODOLÓGICOS REFERENTES AO ARTIGO INTITULADO LACTÂNCIA MATERNA EXCLUSIVA EM CRIANÇAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DA ZIKA	31
4.3.1	População e Amostra	31
4.3.2	Coleta de Dados	32
4.3.3	Análise Estatística	33
4.4	ASPECTOS METODOLÓGICOS REFERENTES AO ARTIGO INTITULADO QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS BRASILEIRAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS E FATORES ASSOCIADOS	33
4.4.1	Amostra	33
4.4.2	Estudo Piloto	34
4.4.3	Coleta de Dados	34
4.4.4	Aplicação do WHOQOL-bref	35
4.4.5	Análise Estatística	36
4.5	ASPECTOS ÉTICOS	36
5	RESULTADOS	37
	ARTIGO I – Lactância Materna Exclusiva em Crianças com a Síndrome Congênita da Zika	38

	ARTIGO II – Qualidade de Vida de Mães de Crianças Brasileiras com a Síndrome Congênita do Zika Vírus e Fatores Associados	51
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	68
	REFERÊNCIAS.....	70
	APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	81
	APÊNDICE B – Formulário para coleta de dados (Artigo I)	83
	APÊNDICE C – Formulário para coleta de dados (Artigo II)	84
	ANEXO A – WHO Quality of Life Bref (WHOQOL-bref)	86
	ANEXO B – Parecer de aprovação do comitê de ética.....	88

1 INTRODUÇÃO

As arboviroses têm se tornado constantes ameaças em regiões tropicais devido a fatores como rápidas mudanças climáticas, migração populacional, ocupação desordenada de áreas urbanas e precariedade das condições sanitárias (LIMA-CAMARA, 2016). Sendo assim, arbovírus como dengue, chikungunya e zika tornaram-se, nos últimos anos, um desafio para a saúde pública, pois as consequências das infecções por eles causadas poderão ter um impacto significativo nos índices de morbimortalidade (MUSTAFA; RAMASETHU, 2018).

No Brasil, no primeiro trimestre do ano de 2015, constatou-se a ocorrência de um surto de infecção causada pelo zika vírus (ZIKV) no nordeste do país (CAMPOS; BANDEIRA; SARDI, 2015). Nesse mesmo ano, inicialmente em Pernambuco e depois em outros estados da mesma região, como Bahia e Paraíba, as autoridades de saúde reportaram um incremento no número de bebês nascidos com microcefalia. A evidência do aumento na prevalência de microcefalia foi confirmada pelo Ministério da Saúde (MS), que identificou uma alteração do padrão de ocorrência da redução cefálica e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC) possivelmente em associação à infecção congênita. Diante desse quadro, o MS decretou situação de emergência em saúde pública de importância nacional (ESPIN), por meio da Portaria 1.813, de 11 de novembro de 2015 (BRASIL, 2015).

No início de 2016, a Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou emergência em saúde pública de importância internacional (ESPII), embora a relação entre o desfecho “microcefalia/alterações neurológicas” e o possível fator causal “infecção congênita pelo ZIKV” não tivesse sido totalmente esclarecida (WHO, 2016).

Ainda que o alerta da possível transmissão transplacentária ou durante o parto já tivesse sido relatada (BESNARD et al., 2014) foram os pesquisadores brasileiros que identificaram, por meio da amniocentese transabdominal – guiada por ultrassonografia – o genoma do ZIKV no líquido amniótico de duas gestantes, cujos fetos apresentavam microcefalia – diagnosticada por ultrassonografias pré-natais. Em ambos os casos, as mulheres apresentaram manifestações clínicas sugestivas de infecção pelo ZIKV (OLIVEIRA MELO et al., 2016).

Os resultados adversos na gravidez devido à infecção materna por ZIKV parecem estar relacionados ao tempo gestacional, apresentando um pico de risco potencial entre a 14^a e a 17^a semana de gestação (CHIMELLI et al., 2017; de SOUZA et al., 2018). Supõe-se que no início da idade gestacional as lesões do SNC podem resultar da infecção direta dos elementos da

neuroglia, enquanto infecções tardias medeiam a destruição do SNC por meio de uma consequência isquêmica da infecção leptomeníngea (CHIMELLI et al., 2017).

Essas alterações diagnosticadas no SNC, além do alerta à comunidade científica, acarretaram intranquilidade em milhares de mães que aspiravam à maternidade, posto que o ZIKV estava ligado ao dano cerebral em recém-nascidos (OLIVEIRA MELO et al., 2016). De fato, além do tamanho reduzido da cabeça, o qual se mostrava incompatível com a idade gestacional e o sexo da criança, foi identificado um fenótipo que exibia alterações diversas com níveis de severidade variados, que, via de regra, comprometia o desenvolvimento geral da criança. Esse amplo espectro de manifestações foi denominado síndrome congênita da zika (SCZ) (DEL CAMPO et al., 2017).

Anormalidades craniofaciais, como diminuição do tamanho vertical do crânio, proeminência occipital acentuada, depressão supratemporal, sobreposição de suturas, retrusão mandibular (DEL CAMPO et al., 2017), hipertelorismo, face plana, ponte nasal baixa e nariz curto (de CARVALHO et al., 2017) foram descritas. No tocante às implicações para o sistema estomatognático, os poucos estudos existentes na literatura odontológica descreveram a presença de alteração do tônus muscular e selamento labial (CAVALCANTI, 2017), elevada ocorrência dos sinais e sintomas relacionados à erupção dentária (CAVALCANTI et al., 2018) e falta de coordenação entre sucção, deglutição e respiração (SIQUEIRA; SANTOS; CABRAL, 2018), que pode ocasionar impacto nos hábitos alimentares, sobretudo na amamentação.

A OMS recomenda o aleitamento materno exclusivo nos primeiros seis meses de vida da criança (WHO, 2009). No contexto do ZIKV, embora as evidências mostrem que os flavivírus podem ocasionalmente estar presentes no leite humano, os achados sobre o risco de transmissão pelo leite humano são incipientes. Desse modo, recomenda-se que as mães com infecção ou exposição possível ou confirmada pelo ZIKV continuem a amamentar, uma vez que as vantagens da amamentação são consideradas maiores do que o risco potencial de transmissão (MANN et al., 2018). Mas, um estudo recente demonstrou que 47,1% das crianças com a SCZ têm sido amamentadas exclusivamente pelo tempo preconizado (FERREIRA et al., 2018).

Portanto, considerando as informações expostas, percebe-se que, de múltiplas maneiras, os reflexos dessa patologia poderão afetar as famílias dessas crianças, sobretudo os responsáveis pelos cuidados diários, pois fatores como estresse, ansiedade e depressão poderão impactar o bem-estar e a qualidade de vida (QV) dos cuidadores (BAILEY Jr; VENTURA, 2018).

Em sendo a síndrome congênita da zika uma condição recente, mundialmente reconhecida, que afetou milhares de crianças brasileiras e suas famílias, somando-se isso à relevância da temática e à inexistência de estudos em odontologia que tenham avaliado as implicações no padrão de amamentação, este estudo objetivou avaliar a ocorrência de lactância materna exclusiva e a qualidade de vida de mães de crianças com a SCZ. Assumindo-se a premissa de que a SCZ provoca alterações no sistema estomatognático, a hipótese adotada é que as crianças afetadas por esta condição apresentarão modificações no padrão de aleitamento exclusivo e de modo semelhante as mães terão sua qualidade de vida alterada.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 CONSIDERAÇÕES ACERCA DO ZIKV

O ZIKV é um arbovírus da família *Flaviviridae*, gênero *Flavivirus*, composta por vírus altamente patogênicos, incluindo os vírus da dengue, da encefalite japonesa, do Nilo ocidental e da febre amarela (FAYE et al., 2014). O ZIKV possui uma cadeia de RNA simples constituída por 10.794 nucleotídeos que codificam 3.419 aminoácidos (DICK; KITCHEN; HADDOW, 1952; LANCIOTI, 2008). Seu genoma tem aproximadamente 11 quilobases (kb) e acredita-se que a replicação viral ocorra em membranas intracelulares, incluindo a rede do retículo endoplasmático e a trans-Golgi (ROMERO-BREY; BARTENSCHLAGE, 2016).

Uma descoberta recente revelou que a expressão de cinco proteínas estruturais e duas não estruturais do ZIKV exibiu vários níveis de efeitos citopáticos, como restrição da proliferação celular, indução da hipertrofia, estresse oxidativo e consequente morte celular (LI et al., 2017).

A identificação do ZIKV foi feita em 1947, em Uganda, na floresta Zika, em macacos *Rhesus* que eram utilizados como “animais sentinelas” nas pesquisas sobre a febre amarela silvestre do programa da Fundação Rockefeller. Há relatos de que o animal desenvolveu uma condição febril e foi então levado ao laboratório, onde teve seu soro coletado e inoculado em camundongos. Transcorridos dez dias após a inoculação intracerebral, todos os ratos apresentavam-se doentes e um agente filtrável, mais tarde denominado ZIKV, foi isolado (DICK; KITCHEN; HADDOW, 1952).

As primeiras menções sobre a infecção em seres humanos foram descritas em 1952 e 1954, na Uganda, Tanzânia e Nigéria (MACNAMARA, 1954). O vírus se espalhou lentamente para outras partes da África e, eventualmente, houve relato da infecção no Sudeste Asiático, transmitido pelo *Aedes aegypti* e outras espécies de mosquitos *Aedes*, como o *Aedes albopictus* (IMPERATO, 2016). Desse modo, do ponto de vista filogenético, existem duas linhagens principais do ZIKV: a linhagem africana e a asiática (SIMONIN et al., 2017).

Em 2007, um surto de ZIKV foi relatado na ilha Yap, nos Estados Federados da Micronésia, cujos sinais e sintomas comumente identificados foram erupção cutânea, febre, artralgia e conjuntivite. Estimou-se que aproximadamente 75% dos residentes dessa localidade foram infectados, com os autores expressando preocupação sobre a possibilidade

de disseminação do ZIKV, tendo em vista a expansão da acessibilidade das viagens aéreas e a abundância de mosquitos vetores na região do Pacífico (DUFFY et al., 2009).

Anos mais tarde, entre 2013 e 2014, o ZIKV causou uma epidemia na Polinésia Francesa (CAO-LORMEAU et al., 2014). Na ocasião foram descritas características clínicas e laboratoriais de duas mães e seus recém-nascidos que tiveram infecção por ZIKV confirmada por reação em cadeia da polimerase (PCR). O material examinado foi coletado quatro dias pós-parto, o que possibilitou a hipótese de que a infecção nos bebês provavelmente tinha ocorrido por transmissão transplacentária ou no momento do parto. Mesmo diante da evolução favorável das crianças, foi ressaltada a necessidade de monitoramento das gestantes infectadas pelo ZIKV, bem como das crianças recém-nascidas (BESNARD et al., 2014).

No início de 2015 foram identificados os primeiros casos da doença causada pela infecção pelo ZIKV no Brasil (CAMPOS; BANDEIRA; SARDI, 2015), sendo o conjunto de manifestações clínicas semelhantes àquele descrito anteriormente (DUFFY et al., 2009) e com uma duração dos sintomas variando entre um e cinco dias. Nesse surto, verificou-se que a maioria dos pacientes acometidos era do sexo feminino, com idade mediana de 28 anos e nenhuma história de viagens internacionais. Nesse mesmo ano, uma rápida disseminação aconteceu no território brasileiro (CAMPOS; BANDEIRA; SARDI, 2015).

Estudos filogenéticos revelaram alta similaridade com o vírus circulante na Polinésia Francesa (ABUSHOUK; NEGIDA; AHMED, 2016) e uma distância genômica do vírus zika de Uganda disponível no GenBank (CALVET et al., 2016). Um estudo *in vitro* conduzido com a finalidade de estabelecer um comparativo entre a neurovirulência de uma cepa ancestral asiática com uma contemporânea isolada nas Américas evidenciou que a cepa circulante no continente americano produziu efeitos mais fortes no desenvolvimento do cérebro do camundongo, seja infectado no pré-natal ou ao nascimento (YUAN et al., 2017). O ZIKV das Américas se replica em taxas mais altas no cérebro e prejudica a proliferação e a diferenciação celular muito mais do que a cepa ancestral. De acordo com os autores, uma única mutação, que ocorreu imediatamente antes do surto na Polinésia Francesa, é responsável pelo efeito diferencial neurovirulento. Essa mutação coincide largamente com os primeiros relatos ligando o ZIKV a anormalidades neurológicas, como a síndrome de Guillain-Barré, em 2013 (YUAN et al., 2017).

A síndrome de Guillain-Barré é uma condição autoimune que afeta o sistema nervoso periférico, causando fraqueza muscular generalizada e paralisia, sendo que eventos como esses foram notificadas em doentes infectados pelo ZIKV (OEHLER et al., 2014). Esse vírus neurotrópico e neurotóxico pode ser transmitido por meio da picada de vetores de mosquitos

fêmeas infectadas (MELO et al., 2016), sexualmente (SHASTRY; KOENIG; HIRSHON, 2016) ou por transmissão vertical, pois o vírus é capaz de atravessar a barreira fetal-placentária (MELO et al., 2016).

O ZIKV tem mostrado uma capacidade impressionante de eliminar a neurogênese (de CARVALHO et al., 2017; GARCEZ et al., 2017) e aumentar a apoptose neuronal sobre as células progenitoras (GARCEZ et al., 2017) ou mesmo em células diferenciadas (DRIGGERS et al., 2016). Sendo assim, embora a infecção por ZIKV geralmente seja branda ou até mesmo não apresente quaisquer sinais e sintomas, a exposição ao ZIKV durante a gravidez pode acarretar efeitos devastadores sobre o feto em desenvolvimento (MELO et al., 2016), incluindo comprometimento grave do SNC.

Estudos conduzidos retrospectivamente com dados da Polinésia Francesa referentes ao período da epidemia do ZIKV nesse território (2013-2014), identificaram 19 casos de malformações neurológicas severas, incluindo microcefalia, e apontaram que o surto não foi detectado devido à maioria das gestações terem terminado de forma espontânea ou induzida, tendo em vista que o aborto é um procedimento legal na França, assim como em seus territórios ultramarinos (BESNARD et al., 2016).

Mesmo deixando de ser uma emergência de saúde pública de importância internacional, a OMS declarou, em novembro de 2016, que o ZIKV e suas consequências continuam a ser um desafio significativo para a saúde pública que exige uma ação intensa, sobretudo por sua capacidade de ocasionar defeitos congênitos graves (OPAS, 2016).

2.2 A SÍNDROME CONGÊNITA DA ZIKA

No último trimestre do ano de 2015, verificou-se no Brasil, mais precisamente na região Nordeste do país, um aumento expressivo de casos de microcefalia (HEUKELBACH et al., 2016) e, na ocasião, diferentes teorias foram levantadas para justificar o incremento da casuística. No ano seguinte, em 2016, evidências irrefutáveis de uma associação inesperada e inédita entre a infecção materna pelo ZIKV e a ocorrência da microcefalia foi apresentada à comunidade científica (OLIVEIRA MELO et al., 2016).

Face a esse novo cenário epidemiológico, o MS implementou, em todo o território nacional, um protocolo abrangente para nortear os profissionais da área da saúde quanto à notificação e à investigação das situações de provável infecção materna pelo ZIKV, como também do consequente nascimento de crianças com microcefalia (BRASIL, 2016).

Sendo assim, a microcefalia foi então definida como uma alteração na circunferência occipitofrontal da cabeça, que exibia ≥ 2 desvios-padrões (DP) abaixo do padrão das curvas apropriadas para idade e sexo de crianças nascidas vivas ou, em casos de maior gravidade, os valores mostravam-se > 3 DP abaixo da média (BRASIL, 2016). Presume-se, por conseguinte, que o tamanho pequeno da cabeça indica um comprometimento do crescimento cerebral (de CARVALHO et al., 2017; SCHULER-FACCINI et al, 2016), que é um importante fator de risco para o desenvolvimento motor e cognitivo de uma criança.

Os fatores etiológicos relacionados à ocorrência da microcefalia podem ter origem genética ou ambiental, dentre os quais se destacam a exposição ao álcool, à radiação, as infecções incluídas no painel TORCH (toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus e herpes simples) (VON DER HAGEN et al., 2014) e a infecção causada pelo ZIKV (OLIVEIRA MELO et al., 2016). A microcefalia, manifestada pela ocorrência da infecção materna por esse flavivírus, representa a principal característica observável nas crianças acometidas. Contudo, um amplo espectro de condições neuropatológicas mostrou-se compatível com a infecção pré-natal pelo ZIKV, sendo, portanto, estabelecido um novo padrão de defeitos congênitos, denominado síndrome congênita da zika (SCZ) (quadro 1).

Quadro 1 – Descrição das anormalidades neurológicas comumente presentes nos casos de recém-nascidos com a SCZ.

Tipo de Anormalidade	Descrição
Calcificações	Depósitos anormais de cálcio, caracteristicamente localizados na região subcortical, diagnosticados através de tomografia computadorizada ou ressonância magnética.
Ventriculomegalia	Dilatação anormal dos ventrículos cerebrais.
Lisencefalia	Significa literalmente “cérebro liso”, acompanhado por defeitos de giro, causado por defeito de migração neuronal.
Alterações no corpo caloso	Principalmente representada por hipoplasia, disgenesia e agenesia.

Fonte: Adaptado de BARBEITO-ANDRÉS; SCHULLER-FACCINI; GARCEZ, 2018.

A microcefalia, associada à infecção materna prévia, pode ser diagnosticada ainda na fase gestacional (OLIVEIRA MELO et al., 2016), ao nascimento (CAVALCANTI et al., 2018) ou até mesmo mais tardiamente, na infância (VAN DER LINDEN et al., 2016). De uma

maneira geral, tem sido observada por ocasião do nascimento uma predominância de casos de microcefalia grave em crianças com SCZ.

Como consequência da menor dimensão craniana, Del Campo et al. (2017) descreveram que os recém-nascidos apresentavam tecido cutâneo em excesso em algumas áreas do couro cabeludo e da face. Esse último sítio exibia, em certas situações, características superdimensionadas, tendo em vista a ocorrência da inclinação da fronte, proeminência das cristas supraorbitais e aparente proptose. Observou-se ainda a ocorrência de estrabismo, nistagmo e resposta aos estímulos visual e auditivo diminuída e inconsistente, além de irritabilidade, choro excessivo e atividade epilética.

O acompanhamento do desenvolvimento das crianças revelou que a aquisição dos marcos motores e comportamentais encontrava-se marcadamente atrasada, persistindo respostas neonatais primitivas (DEL CAMPO et al., 2017; WHEELER, 2018). Alterações na atividade motora, como tônus, postura e mobilidade, com destaque para a ocorrência de hipertonia, sinais extrapiramidais e contraturas congênitas nos membros superiores e inferiores, foram identificadas (DEL CAMPO et al., 2017).

Dificuldades alimentares significativas e refluxo gastroesofágico com aspiração, surgindo várias semanas ou meses após o nascimento, também foram reportadas. Nenhuma criança até 10 meses apresentava dente decíduo irrompido e os rebordos alveolares mostravam-se frequentemente ampliados posteriormente, criando uma abóbada palatina aparentemente estreita (AGUIAR et al., 2018; SIQUEIRA; CAMPOS; CABRAL, 2018; DEL CAMPO et al., 2017). Com uma menor frequência, observaram-se casos de micrognatia severa (DEL CAMPO et al., 2017) e um único episódio de fissura labiopalatina (SIQUEIRA; CAMPOS; CABRAL, 2018).

Conforme demonstrado acima, o fenótipo resultante da infecção congênita pelo ZIKV é tipicamente grave, frequentemente reconhecido na infância. Dessa maneira, um monitoramento extensivo pode ser necessário por muitos anos, pois, há uma lacuna no conhecimento da completa caracterização da síndrome, bem como na definição precisa do momento em que ocorrem as anomalias (BROUSSARD et al., 2018).

2.3 O HÁBITO DA AMAMENTAÇÃO

A sucção representa a primeira atividade muscular coordenada do bebê, de modo que esse reflexo é primordial para a prática do aleitamento materno. Durante a amamentação, a

sucção depende, principalmente, dos músculos orofaciais - masseter, temporal, pterigoideos medial e lateral e músculos supra-hióideos, os quais atuam conjuntamente na extração do leite materno (SANCHES, 2004).

A amamentação, portanto, é um hábito de sucção nutritiva que tem benefícios gerais, imunológicos, nutricionais e orais para a criança (JACKSON; NAZAR, 2006). Estudos sobre os efeitos desse hábito revelaram a ocorrência de declínio nas taxas de infecção infantil (DUIJTS et al., 2010), melhorias no desenvolvimento físico, mental (CARLING et al., 2015; JARDÍ et al., 2017), cognitivo e da linguagem (LEVENTAKOU et al., 2015).

Dessa maneira, as políticas de saúde em todo o mundo têm priorizado a promoção, proteção e apoio ao aleitamento materno, como estratégia fundamental para reduzir a mortalidade infantil e melhorar a qualidade da saúde da população (WHO, 2018). Uma das iniciativas difundidas na década de 90 pela OMS e pela UNICEF foi o Hospital Amigo da Criança, no qual foram implementados os “*Dez Passos para o Sucesso do Aleitamento Materno*” (WHO, 2009b).

O ato de amamentar é compreendido com um processo que envolve interação profunda entre mãe e filho, de modo que, além das benesses descritas para as crianças, as mães também são favorecidas pela menor chance de desenvolver câncer de mama e de ovário, como também pela redução do risco de surgimento da diabetes (ROLLINS et al., 2016; VICTORIA et al., 2016).

Por essas razões, a OMS (WHO, 2018), a UNICEF (UNICEF, 2018) e o Ministério da Saúde (BRASIL, 2015) defendem, fortemente, a prática do amamentação exclusiva (AME) até os seis meses de idade e amamentação complementar até pelo menos os dois anos. Compreende-se como lactância materna exclusiva a oferta do leite materno, sem quaisquer outros alimentos, nem mesmo água. Após ter início na primeira hora de vida da criança, recomenda-se uma livre demanda, ou seja, sem restrições de horários e duração das mamadas (WHO, 2018).

A amamentação exclusiva, portanto, representa uma atividade muscular intensiva que promove o correto desenvolvimento orofacial, estimulando o tônus muscular e o desenvolvimento harmônico do sistema estomatognático, o que garante a correta função oral (NARBUTYTĖ; NARBUTYTĖ; LINKEVIČIENĖ, 2013; ROCHELLE et al., 2010; CHEN; XIA; GE, 2015). Porém, a prevalência da amamentação exclusiva é bastante variável, de modo que, na Coreia, verificou-se que apenas 18,3% das mães ofertaram, unicamente, o leite materno até os seis meses de vida criança (CHOI et al., 2018). Na Índia (NISHIMURA et al.,

2018), 56% das mães praticam a amamentação exclusiva, enquanto no Brasil, as estimativas estão situadas entre 4,8% e 50% (BOMFIM et al., 2017).

Para uma população de crianças com a síndrome de Down, a prevalência da AME foi de 46,6% e, entre as mães que não amamentaram exclusivamente, foi reportado como fatores complicadores os recorrentes episódios de hospitalização, o aumento de peso deficiente e distúrbio de sucção (GÉNOVA et al., 2018).

No contexto da SCZ, embora os efeitos desejáveis da prática da amamentação tenham sido divulgados pela OMS (WHO, 2016), a dificuldade de amamentação tem disso relatada pelas mães. Além disso, foram reunidas evidências de que a maioria das crianças apresentava movimento anormal da língua, acentuada disfunção oral, tempo prolongado de amamentação e disfagia grave (LEAL et al., 2017), assim sendo, estima-se que a prevalência da oferta exclusiva do leite materno é inferior a 50% (FERREIRA et al., 2018).

Leal et al. (2017) destacaram que nos primeiros meses de vida, a deglutição é uma atividade reflexa, pois a criança se alimenta essencialmente pelo mecanismo de sucção. A fase oral do processo de deglutição, geralmente estabelecida nesse período, é uma atividade voluntária que requer uma função cortical intacta, ausente em muitas crianças com CZS. De acordo com Cavalcanti (2017), a hipotonia da região oral somada à conseqüente alteração do vedamento labial, dinâmica de sucção e deglutição, pode ser responsável pela interferência nos hábitos de alimentação, contribuindo, conseqüentemente para um tempo mais curto da prática da amamentação.

Quando a necessidade de sucção não é aliviada com a amamentação, a criança pode desenvolver hábitos de sucção não nutritivos, os quais, podem afetar negativamente o desenvolvimento orofacial, incluindo aquelas crianças que foram amamentadas naturalmente, em um período anterior (CARNEIRO et al., 2017).

Alguns estudos investigaram a associação entre o aleitamento materno e os hábitos de sucção não nutritiva (AGARWAL et al., 2014; LING et al., 2018), verificando que a amamentação por mais de 6 meses está associada a menores chances de uso da chupeta. Esse fato é bastante relevante, porque a frequência e magnitude da atividade muscular é crucial para o desenvolvimento da oclusão, ou seja, a persistência do hábito de sucção não nutritiva pode levar à má oclusão na dentição decídua (LING et al., 2018). A criança pode ainda usar a língua, o lábio, a mão e a sucção de outros objetos (DADALTO; ROSA, 2017) para satisfazer uma necessidade não atendida, em virtude da interrupção precoce do hábito da amamentação.

2.4 QUALIDADE DE VIDA

A expressão “qualidade de vida” (QV), atrelada aos aspectos relacionados à saúde, foi introduzida desde o nascimento da medicina social, ainda nos séculos XVIII e XIX, mesmo que de maneira inespecífica e genérica, fomentando o surgimento de políticas públicas e movimentos sociais. Face à complexidade da temática e da incompletude dos critérios científicos e técnicos, o termo QV apresenta extrema variabilidade conceitual (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), a QV corresponde “à percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Tal conceituação demonstra a natureza subjetiva e multidimensional do construto QV (WHO, 1995).

Anos depois do estabelecimento dessa definição, por intermédio da colaboração de pesquisadores de diferentes países, o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolveu o questionário WHOQOL-100, composto por 100 itens e criado com o propósito de avaliar, genericamente, os principais domínios relacionados à QV de pessoas em diferentes culturas. Contudo, devido à necessidade de instrumentos curtos e de rápida aplicação, foi, então, concebida a versão abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL-bref. Nesse último, há 26 questões, dentre as quais a primeira refere-se à QV de modo geral e a segunda, à satisfação com a própria saúde. As demais perguntas representam as 24 facetas que compõem o WHOQOL-100 e estão divididas em quatro dimensões ou domínios: 1) físico; 2) psicológico; 3) social; e 4) ambiente (WHO, 1998).

A redução do número de questionamentos possibilitou que a ferramenta fosse empregada em situações epidemiológicas e clínicas, nas quais o tempo é um fator limitado e um maior detalhamento de informações é dispensável, tornando mais objetivo e curto o procedimento de coleta dos dados (SKEVINGTON et al., 2004). Portanto, pode-se afirmar que esse questionário constitui uma das escalas de QV mais utilizada em todo o mundo, tendo em vista que se encontra disponível em mais de 40 idiomas (FARAJZADEH et al., 2018). Esse instrumento foi traduzido, adaptado e validado para a população brasileira, apresentando propriedades psicométricas semelhantes às aquelas obtidas com a amostra do estudo multicêntrico. A consistência interna, avaliada pelo coeficiente de fidedignidade de Cronbach, variou de 0,69 a 0,84 para os quatro domínios. Os coeficientes de correlação entre

confiabilidade teste-reteste apresentaram valores elevados ($> 0,7$) e altamente significativos (FLECK et al., 2000).

O WHOQOL-bref é um instrumento de grande versatilidade que pode ser utilizado para avaliação da QV de populações saudáveis, mesmo quando os indivíduos apresentam idades variadas (COSTA et al., 2018; HAAG; PERES; BRENNAN, 2017; SALIBA et al., 2018), como também tem sido aplicado em investigações que incluem indivíduos acometidos por diferentes agravos (BALZER-GELDSETZER et al., 2018; LEX et al., 2019; MAHER; MENDONCA, 2018; RZESZUTEK, 2018).

Nos últimos anos, motivou-se a realização de pesquisas que avaliassem a QV de pais ou cuidadores de crianças que apresentavam déficit no seu desenvolvimento físico, neuropsicomotor e/ou nos parâmetros de socialização (quadro 2). O cuidado permanente de uma criança com deficiência, em algum grau, tem um impacto na QV do cuidador (BARROS et al., 2017), principalmente, pela sobrecarga e estresse vivenciado na vida cotidiana (DAVIS et al., 2010).

Quadro 2 – Descrição dos estudos sobre a QV de cuidadores de pacientes infantis que utilizaram o WHOQOL-bref.

AUTOR/ ANO	PAÍS	TIPO DE ESTUDO	AMOSTRA	GRUPO DE COMPARAÇÃO	RESULTADOS
TEKINARSLAN, 2013.	Turquia	Transversal	Mães de crianças com síndrome de Down (SD) (n = 78), paralisia cerebral (PC) (n = 81) e transtorno do espectro do autismo (TEA) (n = 93).	As categorias foram comparadas entre si. Foram utilizadas as médias do domínio ambiente obtidas em um estudo de base nacional.	- Mães de crianças com PC apresentaram as menores pontuações. - Escores do domínio ambiente, das mães de crianças com PC, mostraram ser significativamente mais baixos do que aqueles observados para as mães de crianças com SD e para o estudo de base nacional. - Há diferenças significativas nos escores médios nos domínios físico e social de acordo com a faixa etária das mães.
VANZ et al., 2015.	Brasil	Transversal	Cuidadores de crianças e adolescentes com	Escore médio do grupo controle avaliado no estudo	Os maiores e menores escores foram observados para os

			osteogênese imperfeita (n = 24).	de validação do instrumento para o Brasil (n = 50).	domínios social e ambiente, respectivamente. Diferença estatisticamente significativa apenas não foi verificada entre os escores do domínio social dos grupos considerados.
MANEE; ATEYA; RASSAFIANI, 2015.	Kuwait	Transversal	Mães de crianças com deficiências crônicas (n = 71)*. PC (n = 56), atraso de desenvolvimento (n = 26), SD (n = 6) e TEA (n = 2).	Mães de crianças sem deficiências (n = 86).	Os escores de QV de mães de crianças com deficiências crônicas, em todos os domínios, foram significativamente menores.
TSENG et al., 2016.	Taiwan	Transversal	Cuidadores de crianças com PC (n = 167).	Poluição geral do estudo de validação do WHOQOL-bref para Taiwan.	- Cuidadores de crianças com PC apresentaram escores significativamente menores, exceto no domínio ambiente. - Os determinantes QV dos cuidadores incluíram características da criança, do cuidador e fatores ambientais.
RAMIRES; BRANCO- BARREIRO; PELUSO, 2016.	Brasil	Transversal	Pais de crianças com deficiência auditiva (n = 29).	Sem grupo de comparação.	- O melhor desempenho foi alcançado no domínio físico e o pior, no domínio meio ambiente. - Variáveis sociodemográficas e clínicas estiveram associadas à QV em todos os domínios do instrumento.
Dos SANTOS OLIVEIRA et al., 2016.	Brasil	Transversal	Mães de recém-nascidos com microcefalia (n = 9).	Mães de recém-nascidos saudáveis (n = 20).	Mães de recém-nascidos com microcefalia apresentaram escores significativamente mais baixos no domínio psicológico.
MOURA et al., 2017.	Brasil	Transversal	Mães de crianças prematuras com muito baixo peso	Sem grupo de comparação. Os diferentes	- Os escores do domínio físico foram significativamente

			ao nascer (n = 260 observações). ** As avaliações foram feitas ao nascimento (<i>baseline</i>), aos 6, 12, 24 e 36 meses após o parto.	tempos foram comparados entre si.	maiores aos 6 e 12 meses quando comparados ao <i>baseline</i> . - Mães de bebês prematuros com muito baixo peso ao nascer exibiram melhoras transitórias no bem-estar físico durante o primeiro ano após o parto. - Fatores maternos e variáveis relacionadas aos lactentes influenciaram o status de QV.
Dos SANTOS OLIVEIRA et al., 2017.	Brasil	Transversal	Mães de crianças com microcefalia e presumível infecção congênita por ZIKV (n = 9).	Sem grupo de comparação. Os resultados foram comparados aos achados anteriores (OLIVEIRA et al., 2016).	- Baixa QV das mães foi verificada durante o primeiro ano de vida de seus filhos. - As pontuações para todos os domínios permaneceram baixas ao longo do tempo.

*Algumas crianças apresentaram mais de uma condição. **Os dados foram coletados considerando diferentes idades das crianças (0 a 36 meses), variando o número de mães entrevistadas ao longo da execução da pesquisa.

A figura do cuidador, majoritariamente, é representada pela mãe (TEKINARSLAN, 2013; MANEE; ATEYA; RASSAFIANI, 2015; MOURA et al., 2017; Dos SANTOS OLIVEIRA et al., 2016; Dos SANTOS OLIVEIRA et al., 2017), o que muitas vezes exige dessa mulher uma série de renúncias, como, por exemplo, abdicar da sua própria vida social e/ou profissional para cuidar de seu filho em tempo integral (BARROS et al., 2017). Uma criança com necessidades especiais requer, portanto, uma atenção completa, cuidados que em grande parte dos casos não cessam ou diminuem quando as crianças crescem (MCCANN; WINZENBERG, 2012).

Os achados da literatura, de uma maneira geral, evidenciaram diferenças entre a QV de mulheres cujos filhos apresentavam uma condição de normalidade quando em comparação a mães de crianças com algum tipo de deficiência. De fato, essas últimas, invariavelmente, enfrentam desafios significativos e devem atender a atividades de cuidado mais exigentes para seus filhos do que mães de crianças sem deficiência (MANEE; ATEYA; RASSAFIANI, 2015).

Nesse contexto, as pesquisas conduzidas têm estabelecido um comparativo entre a QV de duas populações, a primeira representada por cuidadores de crianças diagnosticadas com um desfecho de interesse e a segunda, composta por pessoas que também estão envolvidas na prestação de cuidados, porém, as crianças apresentam-se livres de quaisquer morbidades físicas e/ou intelectuais (MANEE; ATEYA; RASSAFIANI, 2015; Dos SANTOS OLIVEIRA et al., 2016). Os indivíduos alocados no denominado “grupo controle”, em algumas situações, foram pareados com base, por exemplo, em características como sexo e idade do entrevistado (BOMPORI et al., 2014; LV et al., 2009). Alternativamente, a QV de mães de crianças com diferentes tipos de agravos tem sido confrontada (TEKINARSLAN, 2013).

Todas as famílias que possuem em seu núcleo uma criança com deficiência intelectual ou de desenvolvimento enfrentam dificuldades substanciais, entre as quais estão incluídas as responsabilidades de cuidados ampliados, a necessidade de encontrar e acessar serviços especializados de apoio, isolamento social, carga econômica, preocupação com o futuro, resultados adversos de saúde física e mental, tudo o que pode comprometer a QV individual e familiar (ABBEDUTO et al., 2004; BAILEY Jr et al., 2008).

Sendo assim, as famílias de crianças com a SCZ poderão ser afetadas de múltiplas maneiras, porém, algumas características quase certamente trarão implicações especiais: (1) a complexidade e a gravidade da condição, sobretudo, para aquelas crianças com anormalidades diagnosticadas no momento do nascimento, somadas a preocupações sobre uma vida de cuidados e encargos econômicos; (2) a incerteza sobre as consequências do desdobramento da síndrome, para crianças afetadas, bem como para crianças sem sinais ao nascer; (3) conhecimento profissional especializado limitado sobre o curso da doença e opções de tratamento; e (4) isolamento social, falta de apoio social e potencial estigma da doença. O impacto cumulativo desses e de outros fatores pode incluir estresse, ansiedade e depressão elevados, com potencial para efeitos adversos sobre o bem-estar e a QV dos familiares (BAILEY Jr; VENTURA, 2018).

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Descrever a ocorrência de lactância materna exclusiva e avaliar a qualidade de vida de mães de crianças com a síndrome congênita da zika.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

3.2.1 Plano de Análise (Artigo I)

- Caracterizar as crianças quanto ao sexo, ocorrência e severidade da microcefalia;
- Identificar a frequência de aleitamento materno ao nascimento, bem como a ocorrência de lactância materna exclusiva nos seis primeiros meses de vida da criança;
- Determinar o padrão de hábitos de sucção não-nutritiva;
- Averiguar a presença de refluxo gastroesofágico, distúrbio de sucção e deglutição;
- Investigar possíveis associações entre a ocorrência de desmame precoce e a sucção de chupeta e uso da mamadeira.

3.2.2 Plano de Análise (Artigo II)

- Identificar o perfil socioeconômico das mães de crianças com a SCZ;
- Identificar o sexo e a idade das crianças;
- Descrever as principais manifestações clínicas da síndrome congênita da zika,
- Comparar os escores de qualidade de vida de mães de crianças com e sem a SCZ;
- Verificar a influência de variáveis preditoras (relacionadas às mães e as crianças) no desfecho qualidade de vida.

4 METODOLOGIA

4.1 DESENHO DO ESTUDO

Realizou-se um estudo transversal, de abordagem indutiva com procedimento quantitativo, descritivo e analítico, com técnica de observação direta intensiva (entrevista estruturada) e extensiva (formulário) (MARCONI; LAKATOS, 2017).

4.2 CENÁRIO DO ESTUDO

A pesquisa foi conduzida no município de Campina Grande, estado da Paraíba, Nordeste do Brasil. Trata-se da segunda cidade mais populosa da Paraíba, com uma população estimada de 407.472 pessoas, Índice de Desenvolvimento Humano de 0,72 e Coeficiente de Gini de 0,56 (IBGE, 2018). A seleção dos participantes aconteceu no Centro Especializado em Reabilitação (CER) e no Instituto de Pesquisa Professor Joaquim Amorim Neto (IPESQ).

4.3 ASPECTOS METODOLÓGICOS REFERENTES AO ARTIGO INTITULADO LACTÂNCIA MATERNA EXCLUSIVA EM CRIANÇAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DA ZIKA

4.3.1 População e Amostra

A população do estudo compreendeu um total de 98 crianças, com alterações clínicas e neurológicas sugestivas da infecção congênita pelo zika vírus.

Critérios de elegibilidade:

- Crianças nascidas de parto natural ou cesáreo, com diagnóstico confirmado de alterações clínicas e neurológicas decorrentes da infecção congênita pelo zika vírus;
- Crianças que se encontravam devidamente cadastradas e em uma situação ativa junto aos centros de referência;
- Crianças, cujos responsáveis autorizaram a sua participação e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A).

A amostra, não-probabilística, foi composta por 79 crianças, tendo em vista que para 19 delas o primeiro critério de inclusão não foi atendido, pois os possíveis agentes causais relacionados às manifestações diagnosticadas foram a infecção materna por sífilis e a hipóxia neonatal.

4.3.2 Coleta de Dados

Os dados foram coletados no CER e no IPESQ, por dois pesquisadores treinados, no período de setembro de 2016 a março de 2018. Realizou-se uma entrevista face a face, cujas informações obtidas foram registradas em um formulário (APÊNDICE B). As variáveis analisadas encontram-se descritas no quadro 3.

Quadro 3 – Distribuição das variáveis relacionadas à criança, SCZ e hábitos de sucção.

Variável	Categoria
Sexo da criança	Masculino ou Feminino
Microcefalia ao nascimento	Sim ou Não
Microcefalia grave	Sim ou Não
Lactância materna ao nascimento	Sim ou Não
Lactância materna exclusiva (seis primeiros meses de vida)	Sim ou Não
Dificuldade de sucção	Sim ou Não
Distúrbio de deglutição	Sim ou Não
Refluxo gastroesofágico	Sim ou Não
Tempo de duração da amamentação	Em meses
Uso de Mamadeira	Sim ou Não
Sucção de chupeta	Sim ou Não
Sucção digital	Sim ou Não

A microcefalia foi considerada presente quando o perímetro cefálico apresentou medida -2 desvios-padrões abaixo da média específica para o sexo e idade gestacional. O subtipo grave foi verificado nas crianças, com -3 desvios-padrões abaixo da média (BRASIL, 2016). Foram amamentadas exclusivamente, aquelas crianças alimentadas no seio da mãe ou com leite materno expresso, sem o complemento de leite artificial, fórmulas ou alimentos sólidos, mas aceitou-se o uso de suplementos vitamínicos e medicamentos (GÉNOVA et al., 2018).

4.3.3 Análise Estatística

Os dados foram inseridos em um banco de dados no SPSS, versão 21.0 (IBM Corporation, Chicago, IL, USA) e apresentados por meio da estatística descritiva (distribuições absolutas e percentuais, amplitude mínima e máxima). O teste Qui-quadrado e Exato de Fisher foi utilizado para investigar possíveis associações entre a presença de “desmame precoce” e as variáveis “uso de mamadeira” e “uso de chupeta”. O nível de significância adotado foi de 5%.

4.4 ASPECTOS METODOLÓGICOS REFERENTES AO ARTIGO INTITULADO QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS BRASILEIRAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS E FATORES ASSOCIADOS

4.4.1 Amostra

Inicialmente foram estabelecidos dois grupos. Para integrar o grupo principal (**G1 – Mães de crianças com SCZ**) foram recrutadas as mães de crianças com o diagnóstico de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo ZIKV. Estabeleceu-se como critérios de inclusão: a) ter idade igual ou superior a 18 anos; b) não apresentar histórico prévio de tratamento para desordens psiquiátricas; c) responder pelo menos 80% dos quesitos referentes à QV. Dentre as 79 mães identificadas e convidadas a participarem da pesquisa, 65 foram incluídas no estudo, obtendo-se uma taxa de resposta de 82,2% (Figura 1).

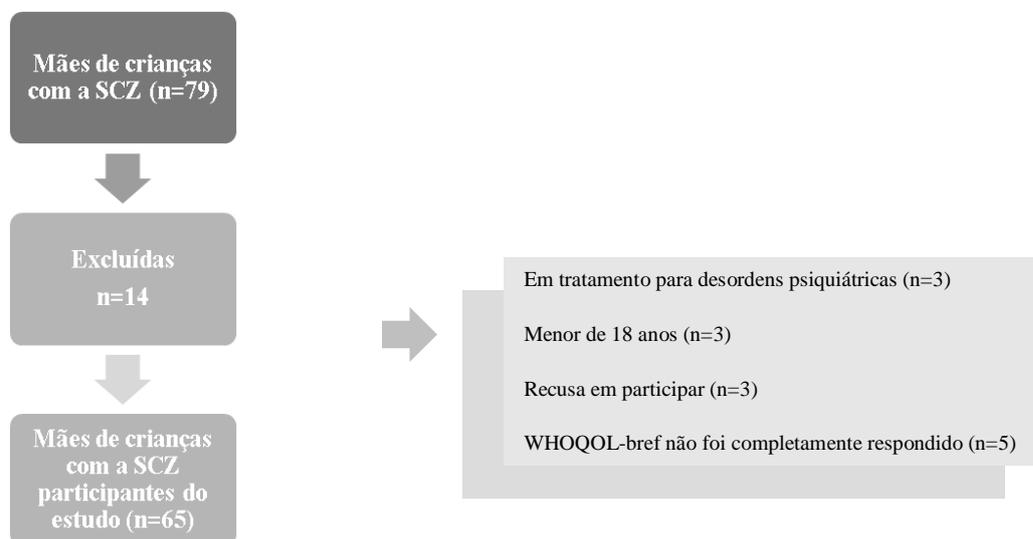


Figura 1 – Diagrama de fluxo da amostra do estudo.

Mães de crianças sem deficiências físicas e/ou intelectuais, mas com um perfil socioeconômico similar ao daquelas que foram alocadas no G1 foram selecionadas para compor um grupo de comparação (**G2 – Mães de crianças sem deficiências**). Estabeleceu-se como critérios de pareamento entre os integrantes dos grupos (na proporção de 1:1): a) idade materna; b) renda familiar; c) ser usuária exclusiva do sistema de saúde público; d) cuidador primário do filho (a); e) ausência de quaisquer comorbidades físicas e psiquiátricas; f) sexo da criança.

Definiu-se como cuidador primário, aquela mãe que residia no mesmo domicílio do menor, sendo responsável pelo cuidado contínuo do mesmo (GROVER; DUTT, 2011). Dessa maneira, compuseram o G2 um total de 65 mães.

4.4.2 Estudo Piloto

Com a finalidade de treinar o pesquisador quanto à aplicação do instrumento WHOQOL-bref foi conduzido um estudo piloto. Nessa etapa foram incluídas cinco mães de crianças com necessidades especiais, atendidas no CER. A condição apresentada pela criança foi distinta daquela do critério de elegibilidade, ou seja, não apresentava alterações advindas da infecção pelo zika vírus.

4.4.3 Coleta de Dados

Para as mães alocadas no grupo G1, a coleta das informações (APÊNDICE C) ocorreu em uma sala de atendimento nos centros anteriormente referidos, ao passo que para as mães pertencentes ao grupo G2 procedeu-se à realização de visitas domiciliares. As informações necessárias para realização dessa etapa do estudo foram obtidas na Secretaria Municipal de Saúde, bem como junto aos assistentes sociais inseridos nas unidades de atenção primária à saúde. A coleta de dados ocorreu entre os meses de agosto de 2017 a agosto de 2018, por meio de uma entrevista estruturada, conduzida por um único pesquisador. As variáveis estudadas encontram-se descritas no quadro 4.

Quadro 4 – Distribuição das variáveis relacionadas à cuidadora, criança, SCZ, manifestações comportamentais e QV.

Variável	Categoria
Idade do Cuidador	Em anos
Faixa etária	18 a 28, > 28 anos
Estado civil	Sem companheiro, com companheiro
Escolaridade	≤ 8 anos, > 8 anos de estudo
Renda familiar	Até 1 salário, > 1 salário
Benefício social	Sim ou Não
Sexo da criança	Masculino ou Feminino
Idade da criança	Até 23 meses, > 23 meses
Microcefalia ao nascimento	Sim ou Não
Tipo de microcefalia	Leve, grave
Comprometimento visual	Sim ou Não
Comprometimento auditivo	Sim ou Não
Alterações musculoesqueléticas	Sim ou Não
Crises convulsivas	Sim ou Não
Irritabilidade excessiva	Sim ou Não
Dificuldade de sucção	Sim ou Não
Distúrbio de deglutição	Sim ou Não
Autoinjúria	Sim ou Não
Bruxismo	Sim ou Não
Domínio físico WHOQOL-bref	0 a 100
Domínio psicológico WHOQOL-bref	0 a 100
Domínio de relações sociais WHOQOL-bref	0 a 100
Domínio de meio ambiente WHOQOL-bref	0 a 100
Qualidade de Vida WHOQOL-bref	Baixa ou Alta

4.4.4 Aplicação do WHOQOL-bref

O WHOQOL-bref foi utilizado para avaliar a QV (ANEXO A). Trata-se de instrumento genérico, derivado do WHOQOL-100 e desenvolvido pelo Grupo de Qualidade

de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHO, 1998). A versão brasileira, traduzida e validada no Centro WHOQOL para o Brasil, apresenta propriedades psicométricas semelhantes às obtidas com a amostra do estudo multicêntrico (FLECK et al., 2000). O WHOQOL-bref abrange 26 questões, sendo duas gerais (uma que aborda a autoavaliação da QV e a outra a satisfação com a saúde) e os demais 24 itens são divididos em quatro domínios: 1) *Físico*, 2) *Psicológico*, 3) *Social* e 4) *Ambiente*. As respostas são registradas em uma escala do tipo Likert, de cinco pontos, cujos escores mais altos indicam uma maior QV. Os escores foram convertidos para uma escala de 0 a 100 e as respostas se referiram a situações de duas semanas anteriores ao momento da entrevista.

4.4.5 Análise Estatística

Inicialmente, foi realizada a análise descritiva para caracterização da amostra, de modo que frequências absolutas e percentuais foram calculadas para as variáveis categóricas, ao passo que medidas de tendência central (média e desvio padrão) foram estimadas para as variáveis quantitativas. Suposições de normalidade de dados e homogeneidade de variância foram testadas usando os testes de Kolmogorov-Smirnov e Levene, respectivamente. O teste t para amostras independentes foi utilizado para comparação de médias dos escores total e dos domínios do WHOQOL-bref, em função dos grupos estabelecidos (G1 e G2). O poder do teste para comparação das médias foi superior a 80%, considerando o escore total.

As associações dos itens de pesquisa (características maternas e da criança) com o desfecho QV, das mães do Grupo 1, foram examinadas por meio dos testes do Qui-quadrado e Exato de Fisher. Neste caso, a variável dependente foi categorizada em “0” = baixa QV e “1” = alta QV, com base no escore médio observado em cada domínio (NISHIDA; TANAKA; SAKAKIBARA, 2018). O nível de significância adotado também foi de 5% e todas as análises foram realizadas no SPSS, versão 21.

4.5 ASPECTOS ÉTICOS

O estudo foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba (ANEXO B), sob o Parecer nº 2.040.765, sendo realizado em conformidade com as disposições brasileiras (Resolução 466/2012). Todas as mães foram informadas sobre os objetivos e procedimentos do estudo e assinaram o TCLE.

5 RESULTADOS

Os resultados da presente pesquisa estão apresentados por meio de dois artigos científicos.

Artigo I: **Lactância Materna Exclusiva em Crianças com a Síndrome Congênita da Zika**

- Redigido de acordo com as normas do periódico Journal of Applied Oral Science (Qualis CAPES – A2/ Fator de Impacto: 1.709);
- Instruções aos autores: <http://www.scielo.br/revistas/jaos/iinstruc.htm>

Artigo II: **Qualidade de Vida de Mães de Crianças Brasileiras com a Síndrome Congênita do Zika Vírus e Fatores Associados**

- Redigido de acordo com as normas do periódico Quality of Life Research (Qualis CAPES – A1/ Fator de Impacto: 2.392);
- Instruções aos autores: <https://www.springer.com/medicine/journal/11136>

Artigo I**Lactância Materna Exclusiva e Fatores Associados em Crianças com a Síndrome Congênita da Zika**

Alidianne Fábria Cabral Cavalcanti¹, Yêska Paola Costa Aguiar¹, Adriana Suely de Oliveira Melo², Alessandro Leite Cavalcanti³, Sergio d'Ávila³

¹Doutoranda, Programa de Pós-Graduação em Odontologia, Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, PB, Brasil.

²Professora do Curso de Medicina, Universidade Federal de Campina Grande, Campina Grande, PB, Brasil.

³Professor Associado do curso de Odontologia, Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, PB, Brasil.

Correspondência:

Alidianne Fábria Cabral Cavalcanti
Universidade Estadual da Paraíba
Departamento de Odontologia
Rua das Baraúnas, 351, Bairro Universitário
Campina Grande, PB, Brasil. 58429-500
Fone: +55 83 3315-3326
E-mail: alidianne.fabia@gmail.com

Resumo:

Introdução: A síndrome congênita da zika (SCZ) é uma condição surgida recentemente, que reúne múltiplas alterações, incluindo significativas mudanças no sistema estomatognático, as quais podem comprometer o comportamento de sucção e conseqüentemente a prática do aleitamento materno. **Objetivo:** Descrever a ocorrência de lactância materna exclusiva e fatores associados em crianças com a SCZ. **Material e métodos:** Estudo transversal, desenvolvido em dois centros de referência no Nordeste do Brasil. A amostra, do tipo não probabilística, foi composta por 79 crianças diagnosticadas com alterações físicas, neurológicas e comportamentais, compatíveis com o espectro da SCZ. Foram coletadas informações referentes à criança, ao comportamento de sucção nutritivo e não nutritivo e às alterações relacionadas com o reflexo de sucção. Os dados foram apresentados por meio da estatística descritiva e inferencial. Nas análises bivariadas, empregou-se o teste Qui-quadrado, sendo adotado um nível de significância de 5%. **Resultados:** As crianças eram, em sua maioria, do sexo feminino (50,6%) e apresentavam microcefalia grave (59,7%). Cerca de 90,0% foi amamentada, porém, verificou-se uma elevada ocorrência de desmame precoce (63,4%), utilização da mamadeira (89,9%) e sucção de chupeta (55,7%). Dificuldades de sucção, deglutição e ocorrência de refluxo gastroesofágico foram verificadas em 27,8%, 48,0% e 29,2% das crianças, respectivamente. O desmame precoce esteve associado ao uso da mamadeira ($p=0,005$) e à sucção de chupeta ($p=0,003$). **Conclusões:** Apesar de a prática da amamentação ao nascimento constituir-se em uma conduta adotada pelas mães, a adesão deste hábito exclusivo até os seis primeiros meses de vida foi baixa. A introdução precoce da mamadeira e da chupeta parecem ter contribuído para a ocorrência do desmame precoce.

Palavras-chave: Comportamento de sucção. Aleitamento materno. Alimentação artificial. Infecção pelo zika vírus. Microcefalia.

Introdução

O aleitamento materno apresenta múltiplos benefícios, a curto ou longo espaço de tempo, proporcionando vantagens tanto para o lactente quanto para a mãe. Em relação à criança, há relatos sobre os efeitos da amamentação no declínio das taxas de infecção infantil e impacto positivo no desenvolvimento físico, cerebral e cognitivo^{13, 14, 18, 20}.

A Organização Mundial da Saúde³¹, o Fundo das Nações Unidas para a Infância²⁸ e o Ministério da Saúde Brasileiro⁸ defendem a oferta exclusiva do leite materno até os seis

meses de idade e amamentação complementar até pelo menos o segundo ano de vida. No entanto, mesmo diante dessa forte recomendação, estima-se que, em países de baixa e média renda, apenas 37% das crianças menores de 6 meses sejam amamentadas exclusivamente por leite materno; percentual ainda menor foi verificado em nações de alta renda³⁰.

No Brasil, a média estimada de amamentação exclusiva (AME) para crianças menores de 6 meses foi de 41%, sendo identificadas diferenças expressivas entre as cinco macrorregiões brasileiras, e até mesmo entre os estados que compõem uma mesma região. No nordeste do país, grande parte das unidades federativas, inclusive o estado onde foi realizado o estudo, exibiu prevalências inferiores à média nacional⁷.

No contexto da transmissão do vírus zika, foi publicada uma recomendação semelhante àquela direcionada aos demais recém-nascidos, ou seja, bebês nascidos de mães com suspeita, provável ou confirmada de infecção pelo zika vírus, deveriam iniciar a amamentação dentro de 1 hora após o nascimento, receber aleitamento materno exclusivo por 6 meses, com posterior introdução de alimentos complementares, continuando a amamentação até os 2 anos de idade³².

O alerta foi divulgado após o crescimento inesperado de nascidos vivos com microcefalia, no ano de 2015, o qual sobreveio após o registro da ocorrência da febre pelo vírus zika. A hipótese de causalidade foi comprovada e além disso verificou-se que as implicações nas crianças extrapolavam a redução occipitofrontal da cabeça, estabeleceu-se um conjunto de alterações denominada síndrome congênita da zika^{21,23}.

Mais recentemente foram reportadas também alterações no tônus labial, com repercussão direta no ato de sucção e consequente vedamento durante a apreensão do mamilo em crianças com a síndrome congênita da zika (SCZ)¹¹. Adicionalmente, foram descritos ainda uma acentuada disfunção oral, com movimentos distônicos da língua, falta de sensibilidade faríngea, risco aumentado de aspiração e episódios de disfagia grave^{1,19}.

Face ao exposto e considerando que a síndrome congênita da zika é uma condição nova e, até o momento, não existem estudos que apresentem a prevalência dos hábitos de sucção nutritiva dessa população, o objetivo do presente trabalho foi descrever a ocorrência de lactância materna exclusiva em crianças brasileiras com a síndrome congênita da zika. Assumindo-se a premissa de que a SCZ provoca alterações no sistema estomatognático, a hipótese adotada é que as crianças afetadas por esta condição apresentarão modificações no padrão de aleitamento exclusivo.

Materiais e Métodos

Desenho do Estudo

Estudo observacional, transversal, descritivo-analítico, com abordagem quantitativa.

Local de Realização

A pesquisa foi desenvolvida em dois centros de reabilitação que ofertam assistência às crianças com a síndrome congênita da zika, proporcionando tratamento de reabilitação física, intelectual, auditiva e visual.

População e Amostra

A população do estudo compreendeu um total de 98 crianças com alterações clínicas e neurológicas sugestivas da infecção congênita pelo zika vírus. A amostra, não-probabilística, reuniu 79 crianças com diagnóstico confirmado de SCZ, as 19 crianças excluídas tiveram a hipóxia neonatal e a infecção congênita relacionada à sífilis como agente etiológico.

Coleta de Dados

Os dados foram coletados por meio de uma entrevista face a face com as mães nos referidos centros de atendimento, por dois pesquisadores, no período de setembro de 2016 a março de 2018, e registrados em um formulário. As variáveis analisadas incluíram informações referentes à criança, como sexo, ocorrência da microcefalia (-2 desvios-padrões abaixo da média para o sexo e idade gestacional, com -3 desvios-padrões abaixo da média representando subtipo grave)⁶, ao comportamento de sucção nutritiva (amamentação ao nascimento, amamentação exclusiva - AME, tempo de duração da amamentação e uso de mamadeira), aos hábitos de sucção não nutritiva (sucção de chupeta e dedo) e comorbidades com interferência direta no reflexo de sucção (dificuldades de sucção e de deglutição) e presença de refluxo gastroesofágico.

Considerou-se amamentadas exclusivamente, aquelas crianças alimentadas no seio da mãe ou com leite materno expreso, sem o complemento de leite artificial, fórmulas ou alimentos sólidos. Aceitou-se o uso de suplementos vitamínicos e medicamentos¹⁶.

Análise Estatística

Os dados foram inseridos em um banco de dados no Statistical Package for Social Sciences, Version 21.0 (IBM Corporation, Chicago, IL, USA) e apresentados por meio da estatística descritiva (distribuições absolutas e percentuais, amplitude total – valor mínimo e

máximo). O teste Qui-quadrado foi utilizado para investigar possíveis associações entre a presença de “desmame precoce” e as variáveis “uso de mamadeira” e “uso de chupeta”. O nível de significância adotado foi de 5%.

Aspectos Éticos

O estudo foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa de uma universidade pública, sob o Parecer de nº 2.040.765, sendo realizado de acordo com os princípios contidos na Declaração de Helsinque e em conformidade com as disposições brasileiras. Todas as mães foram informadas sobre os objetivos e procedimentos do estudo e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

Resultados

A distribuição das crianças de acordo com o sexo mostrou-se similar (50,6% de meninas e 49,4% de meninos). Um elevado percentual (79,5%) de bebês exibiu, no momento do nascimento, o perímetro cefálico reduzido, com a microcefalia do tipo grave verificada em 59,7% destes (Tabela 1).

Tabela 1. Caracterização das crianças quanto ao sexo, presença e gravidade da microcefalia.

Variáveis	N	%
Sexo da criança [79]		
Masculino	39	49,4
Feminino	40	50,6
Microcefalia ao nascimento [78]		
Sim	62	79,5
Não	16	20,5
Microcefalia grave [62]		
Sim	37	59,7
Não	25	40,3

A análise dos hábitos de sucção revelou que 89,9% das crianças haviam sido amamentadas ao nascimento, contudo, um percentual expressivo teve o hábito interrompido antes dos seis meses de idade (63,4%). Constatou-se, ainda, que para o tempo de

amamentação houve uma variação de 1 mês a 29 meses. A utilização da mamadeira foi mencionada por 89,9% das mães, enquanto a sucção não nutritiva, representada pelo uso da chupeta, esteve presente em 55,7% das crianças e a sucção digital foi praticada por apenas 3,8% da amostra. Em relação às comorbidades com interferência direta no reflexo de sucção, a dificuldade de sucção e de deglutição foi reportada por 27,8% e 48,0% das mães, respectivamente. A presença de refluxo gastroesofágico acometeu 29,2% das crianças (Tabela 2).

Tabela 2. Distribuição das crianças de acordo com o padrão de aleitamento, os hábitos de sucção não nutritiva, dificuldade de sucção, distúrbio de deglutição e presença de refluxo gastroesofágico.

Variáveis	N	%
Aleitamento materno ao nascimento [79]		
Sim	71	89,9
Não	8	10,1
Amamentação exclusiva nos seis meses de vida [71]		
Sim	26	36,6
Não	45	63,4
Uso de mamadeira [79]		
Sim	71	89,9
Não	8	10,1
Sucção de chupeta [79]		
Sim	44	55,7
Não	35	44,3
Sucção digital [79]		
Sim	3	3,8
Não	76	96,2

Dificuldade de sucção [79]

Sim	22	27,8
Não	57	72,2

Distúrbio de deglutição [75]

Sim	36	48,0
Não	39	52,0

Refluxo gastroesofágico [72]

Sim	21	29,2
Não	51	70,8

O desmame precoce mostrou-se associado ao uso da mamadeira ($p=0,005$) e à sucção de chupeta ($p=0,003$) (Tabela 3).

Tabela 3. Associação entre a ocorrência do desmame precoce e o uso de mamadeira e sucção de chupeta.

Variáveis	Desmame Precoce				Valor de p
	Sim		Não		
	n	%	n	%	
Uso de mamadeira					
Sim	44	68,8	20	31,2	0,005 ⁽¹⁾
Não	1	14,3	6	85,7	
Sucção de chupeta					
Sim	32	78,0	9	22,0	0,003 ⁽²⁾
Não	13	43,3	17	57,7	

⁽¹⁾Fisher ⁽²⁾Qui-quadrado.

Discussão

Apesar da importância para o desenvolvimento da criança, a prática da amamentação está em declínio em todo o mundo²⁴. Além disso, há relatos que mencionam a

descontinuidade da oferta do leite materno à medida que a criança cresce. Realidade esta que se faz presente na rotina de lactentes típicos¹² ou daqueles atípicos (sindrômicos)^{16,27}.

Nesta investigação, foi possível observar uma elevada frequência de mães que, imediatamente após o parto, iniciaram a amamentação. Contudo, transcorridos seis meses do nascimento da criança, o número de nutrizes que interromperam precocemente a oferta do leite materno aos lactentes foi expressivo. Pesquisa prévia demonstrou que 47,1% das crianças com microcefalia associada à infecção congênita pelo zika vírus foram amamentadas exclusivamente¹⁵, resultado esse, superior aos 36,6% identificados no presente inquérito.

Estudos recentes, realizados com uma população de crianças com Síndrome de Down, descreveram que as razões reportadas pelas mães para justificar a suspensão da AME incluem, sobretudo, intercorrências com as crianças, a exemplo da hipotonia que afetou significativamente a sucção, a sonolência do bebê, baixo ganho de peso e recorrentes hospitalizações^{16,27}.

No caso específico da SCZ, além da hipotonia e distúrbio de sucção¹¹, foi relatada alimentação prolongada e ocorrência de disfagia, em diferentes níveis de severidade¹⁹. É relevante mencionar ainda que o desfecho disfagia, presente nos casos de microcefalia congênita causada pelo vírus zika, pode se desenvolver em crianças com mais de 3 meses de idade, e, via de regra, o fenótipo exibe uma maior gravidade, inclusive em crianças com manifestações neurológicas não muito graves^{19,29}.

A despeito da indisponibilidade de informações sobre os achados videofluoroscópicos nessas crianças, à época da coleta dos dados, método considerado padrão-ouro para a inferência do diagnóstico médico da disfagia e/ou aspiração¹⁹, a hipótese de que o desmame precoce pode ter sido influenciado pela existência de distúrbios de deglutição mostra-se robusta em função dos atuais achados que revelaram uma elevada prevalência dessa alteração nas crianças avaliadas. Outros autores relataram ainda a ocorrência de tosses, regurgitações, refluxos e engasgos^{11,19}.

Adicionalmente, diante dos sinais clínicos indicativos de disfagia, além da terapia fonoaudiológica, foi incorporado à dieta das crianças o uso de espessantes, estratégia adotada na tentativa de se obter melhorias nas habilidades sensório-motoras orais das crianças e, conseqüentemente, no processo de deglutição. Porém, nas situações em que não se logrou êxito com esse espessamento e houve persistência dos episódios de engasgos, a sonda nasogástrica foi instalada. Em um pequeno grupo, com perda considerável de peso e estabelecimento de subnutrição, realizou-se gastrotomia e colocação da sonda através da parede abdominal. De acordo com essas constatações, verifica-se que o tratamento da disfagia

pediátrica deve ser individualizado, levando em consideração os diferentes estágios de desenvolvimento da criança e o fato de que para algumas, já houve experiência prévia de alimentação por via oral⁵.

Problemas alimentares em crianças com doenças neurológicas são principalmente explicados pela existência de danos cerebrais que levam à falta de coordenação da deglutição, anormalidades da postura e da motilidade do trato digestivo, como gastroparesia e refluxo gastroesofágico².

Embora esses problemas possam ser a causa da disfagia observada em lactentes com SCZ, sugere-se que a disfagia associada à SCZ também pode ser causada por anomalias da anatomia orofacial, sensibilidade do trato respiratório superior e oral e alterações na função motora do tubo digestivo superior, causada principal ou secundariamente pela ação direta do vírus¹⁹.

Torna-se oportuno destacar ainda que o uso de chupetas e mamadeiras também tem sido considerado um forte fator de risco para o desmame precoce^{4,9,22,25}. A plausibilidade biológica dessa associação baseia-se na disfunção da dinâmica muscular, do lábio e da língua, causada pelo uso desses dispositivos¹⁷, levando o bebê a comportamentos inadequados de sucção³.

Conforme relatado pelas mães, para muitas crianças, a mamadeira constituiu-se no dispositivo que propiciava o alimento, especialmente naquelas situações em que era feita a utilização de espessantes em função das limitações impostas pela disfagia. Por conseguinte, diante da dificuldade de sucção e alteração na deglutição, as mães ao alimentarem seus filhos comprimiam a mamadeira, de modo a gotejar lenta e continuamente na cavidade oral da criança a porção a ser ingerida.

No que se refere ao uso de chupeta, é sabido que se trata de um hábito cultural bastante difundido entre as crianças brasileiras²⁵, sendo assim, o seu uso não se mostrou diferente na população investigada, tendo em vista o elevado percentual encontrado. A oferta da chupeta foi sobretudo motivada pela necessidade de acalantar e confortar as crianças, à semelhança do que ocorre com crianças típicas, tendo em vista que o choro constante e de difícil controle esteve presente nos primeiros meses de vida. A extrema irritabilidade dessas crianças, possivelmente, está associada aos espasmos musculares e/ou epilepsia, hiperexcitabilidade aos estímulos externos¹⁹ ou à medida que se desenvolverem pode se mostrar como um dos muitos sinais e sintomas presentes na fase de erupção dos dentes decíduos¹⁰.

A presença de sucção digital foi baixa, podendo ser decorrente do conjunto de alterações musculoesqueléticas existentes na maioria das crianças examinadas. Desse modo, torna-se plausível a hipótese de que as contraturas congênitas nos membros superiores e a consequente limitação dos movimentos dos punhos e dos dedos das mãos, fizeram com que as crianças, comumente, apresentassem os punhos cerrados, as impedindo de levar a mão e, sobretudo, os dedos à boca, reduzindo a prática da sucção digital.

A literatura evidencia que os hábitos de sucção não nutritivos, quando persistentes, podem estar associados a maiores chances do estabelecimento da mordida aberta anterior. Esta alteração da oclusão dentária, também pode ser verificada em crianças que não foram amamentadas²⁶. Portanto, a prática prolongada da amamentação parece exercer efeitos demasiadamente positivos, não apenas por impedir a aquisição de hábitos de sucção não nutritivos pela criança, mas também por estimular diretamente o desenvolvimento adequado dos arcos dentários²⁶.

Contudo, o caráter transversal dessa investigação constitui uma limitação, pois não permite que seja estabelecida a direção das associações de causa e efeito, portanto, torna-se imperativo o desenvolvimento de coortes prospectivas, com o objetivo de avaliar o efeito desses hábitos, como também de outros possíveis fatores de risco, no estabelecimento da má oclusão dentária em crianças com a SCZ.

Em face ao exposto, este estudo pioneiro na temática envolvendo o padrão de aleitamento em crianças com a SCZ traz relevantes achados que possibilitarão uma melhor compreensão dos potenciais agravos que podem acometer o sistema estomatognático, tanto por parte dos médicos e cirurgiões-dentistas, como também pelos demais profissionais da saúde envolvidos, a exemplos dos fonoaudiólogos e fisioterapeutas, dentre outros. O acompanhamento regular e contínuo dessas crianças em suas diferentes fases do desenvolvimento infantil é necessário e imprescindível a fim de propiciar melhores condições de saúde, atenuando as graves implicações causadas pela síndrome congênita da zika.

Conclusão

Para a maioria das crianças com a síndrome congênita da zika, a prática do aleitamento materno foi estabelecida nas primeiras horas de vida, porém a descontinuidade da oferta do leite materno fez com que houvesse uma baixa frequência de amamentação exclusiva nos seis primeiros meses de vida. A introdução precoce da mamadeira e o estabelecimento do hábito de sucção de chupeta parecem ter contribuído para a ocorrência do desmame precoce.

Agradecimentos

Os autores agradecem à direção do Instituto de Pesquisa Professor Joaquim Amorim Neto e a Sra. Jeime Iara Bezerra de Freitas Leal do Centro Especializado em Reabilitação. Agradecimentos são feitos ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) – Bolsa de Produtividade em Pesquisa (Processo 302850/2016-3).

Referências

1. Aguiar YPC, Cavalcanti AFC, Alencar CRB, Oliveira Melo ASO, Sérgio d`Ávila S, Cavalcanti AL. Chronology of the first deciduous tooth eruption in Brazilian children with microcephaly associated with zika virus: A longitudinal study. *Pesqui Bras Odontopediatria Clín Integr*. 2018;18(1):e3982.
2. Andrew M J, Parr JR, Sullivan PB. Feeding difficulties in children with cerebral palsy. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*. 2012;97(6):222-29.
3. Batista CLC, Ribeiro VS, Nascimento MDDSB, Rodrigues VP. Association between pacifier use and bottle-feeding and unfavorable behaviors during breastfeeding. *J Pediatr (Rio J)*. 2017;12:pii:S0021-7557(17)30327-3.
4. Bomfim LTM, Novaes TF, Bonanato K, Navarro RS, Tedesco TK, Imperato JCP, et al. Factors Related to the Practice of Exclusive Breastfeeding in Different Cities of the States Minas Gerais and Bahia, Brazil. *Pesqui bras odontopediatria clín integr*. 2017;17(1):e3237.
5. Bourin PF, Puech M, Woisard V. Pediatric aspect of dysphagia. In: Ekberg O. (eds). *Dysphagia: Diagnosis and Treatment*. London: Springer; 2017. p. 213-36.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC) - Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional – ESPII. Brasília, 2016, 60p.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Pesquisa de prevalência de aleitamento materno em municípios brasileiros. Situação do aleitamento materno em 227 municípios brasileiros. Brasília, 2010, 63p.
8. Brasil. Saúde da criança - Aleitamento Materno e Alimentação Complementar. Cadernos de Atenção Básica, no 23. 2ª edição. Brasília, 2015. 186p.
9. Buccini GDS, Pérez-Escamilla R, Paulino LM, Araújo CL, Venancio SI. Pacifier use and interruption of exclusive breastfeeding: systematic review and meta-analysis. *Matern Child Nutr*. 2016;13(3).

10. Cavalcanti AFC, Aguiar YPC, de Oliveira Melo AS, de Freitas Leal JIB, Cavalcanti AL, Cavalcanti SDLB. Teething symptoms in children with congenital Zika syndrome: A 2-year follow-up. *Int J Paediatr Dent*. 2018;29(1):74-78.
11. Cavalcanti AL. Challenges of Dental Care for Children with Microcephaly Carrying Zika Congenital Syndrome. *Contemp Clin Dent*. 2017;8(3):345-46.
12. Choi HJ, Kang SK, Chung MR. The relationship between exclusive breastfeeding and infant development: A 6- and 12-month follow-up study. *Early Hum Dev*. 2018;127:42-7.
13. Deoni SCL, Dean DC, Piryatinsky I, O’Muircheartaigh J, Waskewicz N, Lehman K, et al. Breastfeeding and early white matter development: across-sectional study. *Neuroimage*. 2013;82:77-86.
14. Duijts L, Jaddoe VW, Hofman A, Moll HA. Prolonged and exclusive breastfeeding reduces the risk of infectious diseases in infancy, *Pediatrics*. 2010;126(1):e18-25.
15. Ferreira HNC, Schiariti V, Regalado ICR, Sousa KG, Pereira SA, Fachine CPNDS, et al. Functioning and disability profile of children with microcephaly associated with congenital Zika virus infection. *Int J Environ Res Public Health*. 2018;15(6):pii:E1107.
16. Génova L, Cerda J, Correa C, Vergara N, Lizama M. Good health indicators in children with Down syndrome: High frequency of exclusive breastfeeding at 6 months. *Rev Chil Pediatr*. 2018;89(1):32-41.
17. Gomes CF, Trezza EM, Murade EC, Padovani CR. Surface electromyography of facial muscles during natural and artificial feeding of infants. *J Pediatr (Rio J)*. 2006;82(2):103-9.
18. Jardí C, Hernández-Martínez C, Canals J, Arija V, Bedmar C, Voltas N, et al. Influence of breastfeeding and iron status on mental and psychomotor development during the first year of life. *Infant Behav Dev*. 2018;50:300-10.
19. Leal MC, van der Linden V, Bezerra TP, de Valois L, Borges ACG, Antunes MMC, et al. Characteristics of dysphagia in infants with microcephaly caused by congenital Zika virus infection, Brazil, 2015. *Emerg Infect Dis*. 2017;23(8):1253-59.
20. Leventakou V, Roumeliotaki T, Koutra K, Vassilaki M, Mantzouranis E, Bitsios P, et al. Breastfeeding duration and cognitive, language and motor development at 18 months of age: Rhea mother–child cohort in Crete, Greece. *J Epidemiol Community Health*. 2015;69(5):232-39.
21. Marinho F, Araújo VE, Porto DL, Ferreira HL, Coelho MR, Lecca RC, et al. Microcephaly in Brazil: prevalence and characterization of cases from the information system on live births (Sinasc), 2000-2015. *Epidemiol Serv Saude*. 2016;25(4):701-12.

22. Miotto MHB, Lima SMS, Barcellos LA, Campos DMKS, Almeida ER. Early Weaning as a Risk Factor for Deleterious Oral Habits in 3-5 YearOld Children, Pesqui bras odontopediatria clín integr. 2016;16(1):393-402.
23. 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(1):6-7.
24. Raheel H, Tharkar S. Why mothers are not exclusively breastfeeding their babies till 6 months of age? Knowledge and practices data from two large cities of the Kingdom of Saudi Arabia. Sudan J Paediatr. 2018;18(1):28-38.
25. Rigotti RR, de Oliveira M, Boccolini CS. Association between the use of a baby's bottle and pacifier and the absence of breastfeeding in the second six months of life. Cien Saude Colet. 2015;20(4):1235-44.
26. Romero CC, Scavone-Junior H, Garib DG, Cotrim-Ferreira FA, Ferreira RI. Breastfeeding and non-nutritive sucking patterns related to the prevalence of anterior open bite in primary dentition. J Appl Oral Sci. 2011;19(2):161-68.
27. Silva RB, Barbieri-Figueiredo MC, Van Riper M. Breastfeeding experiences of mothers of children with Down syndrome. Compr Child Adolesc Nurs. 2018;10:1-15.
28. Unicef. Amamentação. Disponível em:<https://www.unicef.org/brazil/pt/activities_10003.html> Acesso em: 20 out. 2018.
29. van der Linden V, Pessoa A, Dobyns W, Barkovich AJ, Júnior HV, Filho EL, et al. Description of 13 infants born during October 2015-January 2016 with congenital Zika virus infection without microcephaly at birth - Brazil. MMWR Morb Mortal Wkly Rep. 2016;65(47):1343-48.
30. Victora CG, Bahl R, Barros AJ, França GV, Horton S, Krasevec J, et al. Breastfeeding in the 21st century: epidemiology, mechanisms, and lifelong effect. Lancet. 2016;387(10017):475-90.
31. Who. Breastfeeding. Disponível em: <http://www.who.int/nutrition/topics/exclusive_breastfeeding/en/> Acesso em: 20 out. 2018.
32. Who. Guideline. Infant feeding in areas of Zika virus transmission. 2016. 42p.

Artigo II**Qualidade de Vida de Mães de Crianças Brasileiras com a Síndrome Congênita do Zika Vírus e Fatores Associados**

Alidianne Fábria Cabral Cavalcanti¹, Yêska Paola Costa Aguiar¹, Taynná Dantas de Arruda²,
Adriana Suely de Oliveira Melo³, Alessandro Leite Cavalcanti⁴, Sérgio d'Ávila⁴

¹Doutoranda, Programa de Pós-Graduação em Odontologia, Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, PB, Brasil.

² Graduanda do curso de Odontologia, Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, PB, Brasil.

³Professora do Curso de Medicina, Universidade Federal de Campina Grande, Campina Grande, PB, Brasil.

⁴Professor Associado do curso de Odontologia, Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, PB, Brasil.

Correspondência:

Alidianne Fábria Cabral Cavalcanti
Universidade Estadual da Paraíba
Departamento de Odontologia
Rua das Baraúnas, 351, Bairro Universitário
Campina Grande, PB, Brasil. 58429-500
Fone: +55 83 3315-3326
E-mail: alidianne.fabia@gmail.com

Resumo

Objetivo: Avaliar a qualidade de vida de mães de crianças Brasileiras com Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZ) e os fatores associados. **Método:** Este estudo transversal avaliou por meio do questionário WHOQOL-bref, a qualidade de vida (QV) de 65 mães de crianças diagnosticadas com a SCZ. Foram coletadas informações relacionadas às características maternas e das crianças e aos aspectos da QV (domínios físico, psicológico, social e ambiente). Os dados foram apresentados por meio da estatística descritiva e inferencial. As associações entre as variáveis independentes com o desfecho qualidade de vida foram realizadas por meio de análises bivariadas, com nível de significância de 5%. **Resultados:** O domínio “físico” revelou o maior escore ($65,98 \pm 17,62$) enquanto o domínio “ambiente” demonstrou ser o menor ($48,55 \pm 14,75$). A qualidade de vida para o domínio físico esteve associada à escolaridade materna e ao sexo da criança, enquanto o domínio psicológico se mostrou associado à renda familiar e à dificuldade de sucção da criança. **Conclusões:** Características socioeconômicas e comorbidades exibidas pelas crianças estiveram associadas à QV das mães. O conhecimento dos determinantes da QV e do impacto desses nas diferentes dimensões de vida podem servir como um guia para as intervenções direcionadas à melhoria da QV dessa população.

Descritores: Crianças com Deficiência; Microcefalia; Infecção pelo Zika vírus; Cuidado da Criança; Mães; Qualidade de Vida.

Introdução

A Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZ) engloba todo o espectro de manifestações observado em crianças que foram expostas ao zika vírus (ZIKV) ainda durante o período gestacional [1]. As anormalidades podem ser detectadas ao nascimento ou se manifestarem durante o primeiro [2,3] ou segundo ano de vida, com os desfechos associados a essa condição manifestando-se nos anos seguintes [4].

Muitos bebês apresentam deficiências menos evidentes ao nascerem que se tornam visíveis ao longo do tempo, pois a replicação do ZIKV no cérebro infantil continua após o parto [5] e o crescimento cerebral de crianças pré-expostas pode exibir uma desaceleração [6]. Desse modo, episódios de microcefalia que se desenvolvem após o nascimento têm sido identificados [7]. Lactentes que, inicialmente, apresentaram um perímetro cefálico no intervalo de normalidade preestabelecido, podem, no período pós-natal, desenvolver a

microcefalia, bem como anormalidades cerebrais que são consistentes com a SCZ. Portanto, a microcefalia diagnosticada ao nascimento não é uma característica necessária da condição, posto que pode ser verificada *a posteriori* [6].

Microcefalia corresponde a um achado clínico caracterizado por uma alteração na circunferência occipitofrontal da cabeça, a qual se mostra ≥ 2 desvios-padrões (DP) abaixo do padrão das curvas apropriadas para idade gestacional e sexo de crianças. Segundo o protocolo vigente no Brasil, o parâmetro adotado para o diagnóstico de microcefalia em recém-nascidos com 37 ou mais semanas de gestação corresponde ao diâmetro $\leq 31,9$ cm para o sexo masculino e de $\leq 31,5$ cm para o sexo feminino. O subtipo grave é definido por valores >3 DP abaixo da média [8].

Estudos de eletromiografia e imagens cerebrais de crianças sindrômicas identificaram a presença de lesões neurológicas envolvendo o Sistema Nervoso Central e Periférico, com efeitos no sistema musculoesquelético, como displasia do quadril, subluxação de grandes articulações e postura anormal de extremidades, além de alterações auditivas e oftalmológicas [9]. Foi verificada ainda, a presença de hipertonia, hemiparesia, movimentos extrapiramidais, reflexos primitivos exagerados, postura anormal, convulsões epiléticas, disfagia e irritabilidade [6, 9–11].

Aspectos comportamentais com múltiplas vulnerabilidades, como a irritabilidade severa, incluindo o choro quase constante, a incapacidade de ser acalmadas pelo cuidador [10], os padrões anormais de sono [12] e a prática da autoinjúria [13] também foram relatadas, fazendo com que sejam extremamente limitadas as habilidades funcionais dessas crianças. Por conseguinte, as atividades diárias estarão comprometidas e a necessidade de cuidados se fará mandatório ao longo da vida [4].

Compreende-se, portanto, que de muitas formas as famílias de crianças com a SCZ poderão ser afetadas, pois se trata de uma condição de natureza complexa, cercada de obscuridades quanto à totalidade e à gravidade das comorbidades. De modo semelhante, o conhecimento dos profissionais que as assistem, embora em constante aprimoramento, ainda é limitado, sobretudo quanto ao curso da doença e opções terapêuticas; além disso, a falta de apoio social e os elevados encargos econômicos envolvidos na tarefa do cuidar podem, juntamente com o estresse, a ansiedade e a depressão, acarretar efeitos adversos sobre o bem-estar e a QV dos familiares [14].

Diante da inexistência de estudos semelhantes e face à relevância do tema, este trabalho objetivou avaliar a QV de mães de crianças com a SCZ, assistidas em dois centros especializados no Brasil, como também investigar os fatores associados.

Metodologia

Desenho do Estudo, Participantes e Aspectos Éticos

Este estudo transversal foi conduzido em uma cidade do nordeste do Brasil. Esta cidade conta com uma população estimada de 407.472 pessoas, Índice de Desenvolvimento Humano de 0,72 e Coeficiente de Gini de 0,56 [15].

Para integrar o grupo principal (**G1 – mães de crianças com SCZ**) foram recrutadas, em dois centros de saúde, as mães de crianças com o diagnóstico de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo ZIKV.

Estabeleceram-se como critérios de inclusão: a) ter idade igual ou superior a 18 anos; b) não apresentar histórico prévio de tratamento para distúrbios psiquiátricos; e c) responder pelo menos a 80% dos quesitos referentes à QV. Dentre as 79 mães identificadas, 65 participaram da pesquisa, obtendo-se uma taxa de resposta de 82,2%.

Mães de crianças sem deficiências físicas e/ou intelectuais, mas com um perfil socioeconômico similar ao daquelas que foram alocadas no G1, foram selecionadas dos serviços públicos de Atenção Primária à Saúde, para compor um grupo de comparação (**G2 – mães de crianças sem deficiências**). Estabeleceram-se como critérios de pareamento entre os integrantes dos grupos (na proporção de 1:1): a) idade materna; b) renda familiar; c) ser usuária exclusiva do sistema de saúde público; d) cuidadora primária do (a) filho (a); e) ausência de quaisquer comorbidades físicas e psiquiátricas; e) sexo da criança. Definiu-se como cuidadora primária, aquela mãe que residia no mesmo domicílio do menor, sendo responsável pelo cuidado contínuo dele [16]. Dessa maneira, um total de 65 mães compôs o G2.

O estudo foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa de uma universidade pública, sob o Parecer de nº 2.040.765, sendo realizado de acordo com os princípios contidos na Declaração de Helsinque e em conformidade com as disposições brasileiras. Todas as mães foram esclarecidas sobre os objetivos do estudo e concordaram com sua participação, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Instrumentos

- Formulário para caracterização das mães e das crianças com SCZ

Por intermédio de um formulário foram coletadas informações referentes aos indicadores socioeconômicos maternos (idade, estado civil, escolaridade e renda familiar mensal), ao perfil da criança (sexo e idade), às características comportamentais (ocorrência de bruxismo e automutilação) e ao espectro da SCZ (microcefalia ao nascimento e severidade,

comprometimento visual e auditivo, alterações musculoesqueléticas, crises convulsivas, irritabilidade, dificuldade de sucção e deglutição).

- *WHOQOL-bref*

O WHOQOL-bref foi utilizado para avaliar a QV. Trata-se de instrumento genérico, derivado do WHOQOL-100 e desenvolvido pelo Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde [17]. A versão brasileira, traduzida e validada no Centro WHOQOL para o Brasil, apresenta propriedades psicométricas semelhantes àquelas obtidas com a amostra do estudo multicêntrico [18]. O WHOQOL-bref abrange 26 questões, sendo duas gerais (uma que aborda a autoavaliação da QV e a outra a satisfação com a saúde) e os demais 24 itens são divididos em quatro domínios: 1) *Físico*, 2) *Psicológico*, 3) *Social* e 4) *Ambiente*. As respostas são registradas em uma escala do tipo Likert, de cinco pontos, cujos escores mais altos indicam uma maior QV. Os escores foram convertidos para uma escala de 0 a 100 e as respostas se referiram a situações de duas semanas anteriores ao momento da entrevista.

Procedimento de Coleta de Dados

Os dados foram coletados no período de agosto de 2017 a agosto de 2018, por meio de uma entrevista estruturada, face a face, conduzida por um único pesquisador (AFCC). Para as mães alocadas no grupo G1, a coleta das informações ocorreu em uma sala de atendimento nos centros de referência. Em contrapartida, para as mães pertencentes ao grupo G2 procedeu-se à realização de visitas domiciliares.

Análise Estatística

Inicialmente, foi realizada a análise descritiva para caracterização da amostra, sendo assim, frequências absolutas e percentuais foram calculadas para as variáveis categóricas, ao passo que medidas de tendência central (média e desvio-padrão) foram estimadas para as variáveis quantitativas. Suposições de normalidade de dados e homogeneidade de variância foram testadas usando os testes de Kolmogorov-Smirnov e Levene, respectivamente. O teste t para amostras independentes foi utilizado para comparação de médias dos escores total e dos domínios do WHOQOL-bref, em função dos grupos estabelecidos (G1 e G2). O poder do teste para comparação das médias foi superior a 80%, considerando o escore total.

As associações entre as variáveis explicativas (características maternas e da criança) e o desfecho QV, das mães do Grupo 1, foram examinadas por meio dos testes Qui-quadrado e Exato de Fisher. Nesse caso, a variável dependente foi categorizada em “0” = baixa QV e “1”

= alta QV, com base no escore médio observado em cada domínio [19]. O nível de significância adotado foi de 5% e todas as análises foram realizadas no SPSS (Statistical Package for the Social Sciences for Windows - versão 21.0).

Resultados

- Informações maternas e das crianças com a SCZ

Dentre as mães, observou-se que a idade variou de 18 a 48 anos, com média de 27,72 ($\pm 6,66$), sendo a faixa etária mais frequente de 18 a 28 anos (55,4%). A maioria possuía companheiro (53,8%), tinha mais de oito anos de estudo (61,5%), relatou que os rendimentos mensais eram superiores a um salário mínimo (55,6%) e 83,1% haviam sido contempladas com algum benefício social advindo de estratégias do governo federal (Tabela 1).

Tabela 1. Caracterização socioeconômica das mães de crianças com a SCZ.

Variáveis	N	%
Faixa etária [65]		
18 a 28 anos	36	55,4
> 28 anos	29	44,6
Estado civil [65]		
Com companheiro	35	53,8
Sem companheiro	30	46,2
Escolaridade [65]		
> 8 anos de estudo	40	61,5
≤ 8 anos de estudo	25	38,5
Renda familiar [63]		
> 1 Salário mínimo	35	55,6
Até 1 Salário mínimo*	28	44,4
Benefício social [65]		
Sim	54	83,1
Não	11	16,9

*Valor do salário mínimo: R\$937,00. Renda familiar no Brasil calculada com base no número de salários mínimos auferidos no domicílio. 1 salário mínimo é estimado como um salário anual de cerca de 3.672 dólares norte-americanos.

As crianças eram predominantemente do sexo masculino (55,4%) e tinham mais de 23 meses de idade (61,5%). No que se refere aos aspectos da síndrome, constatou-se que 84,4% das crianças apresentaram redução do perímetro cefálico, com predominância para o subtipo grave (64,8%). Outros achados clínicos revelaram a ocorrência de comprometimento visual (89,0%) e auditivo (17,0%), alterações musculoesqueléticas (95,4%), crises convulsivas (84,6%) e irritabilidade excessiva (44,6%), além do relato materno de dificuldades relacionadas à sucção (35,0%) e deglutição (84,6%). A prática da autoinjúria, por meio de mordeduras mostrou-se frequente entre as crianças (60,0%), assim com o hábito parafuncional do bruxismo (26,2%) (Tabela 2).

Tabela 2. Caracterização das crianças e do espectro da SCZ.

Variáveis	N	%
Sexo [65]		
Feminino	29	44,6
Masculino	36	55,4
Idade [65]		
Até 23 meses	25	38,5
> 23 meses	40	61,5
Microcefalia ao nascimento [64]		
Não	10	15,6
Sim	54	84,4
Tipo de Microcefalia [54]		
Leve	19	35,2
Grave	35	64,8
Comprometimento visual [64]		
Não	07	11,0
Sim	57	89,0
Comprometimento auditivo [59]		
Não	49	83,0
Sim	10	17,0

Alterações musculoesqueléticas [65]		
Não	03	4,6
Sim	62	95,4
Crises convulsivas [65]		
Não	10	15,4
Sim	55	84,6
Irritabilidade [65]		
Não	36	55,4
Sim	29	44,6
Dificuldade de sucção [63]		
Não	41	65,0
Sim	22	35,0
Distúrbio de deglutição [65]		
Não	10	15,4
Sim	55	84,6
Autoinjúria [65]		
Não	39	60,0
Sim	26	40,0
Bruxismo [65]		
Não	48	73,8
Sim	17	26,2

- Comparação dos escores dos domínios do WHOQOL-bref entre os grupos G1 e G2

Em relação à QV das mães dos grupos G1 e G2 são apresentadas, na Tabela 3, as médias dos escores dos domínios do WHOQOL-bref. Observou-se que o domínio físico e ambiente alcançou, para ambos os grupos, os maiores (G1 = 65,98 e G2 = 75,05) e menores escores (G1 = 48,55 e G2 = 60,63), respectivamente. A QV para mães de crianças com um SCZ foi significativamente menor do que para mães de crianças sem deficiências ($p < 0,05$) nos domínios Físico, Psicológico e Ambiente.

Tabela 3. Comparação dos escores do WHOQOL-bref entre mães de crianças com SCZ (G1) e mães de crianças sem deficiências (G2).

WHOQOL-bref	G1	G2	Valor de p*	Tamanho do Efeito
	Média (DP)	Média (DP)		
Físico	65,98 (±17,62)	75,05 (±13,66)	0,002	0,58
Psicológico	59,93 (±17,90)	70,90 (±14,71)	<0,001	0,67
Social	64,87 (±20,96)	66,66 (±20,35)	0,626	0,09
Ambiente	48,55 (±14,75)	60,63 (±16,79)	<0,001	0,76
Total	80,18 (±13,22)	89,43(±11,70)	<0,001	0,74

*teste t para amostras independentes.

- Fatores associados à QV das mães de crianças com a SCZ

Com base na média de cada um dos quatro domínios, as participantes do G1 foram divididas em categorias de baixa e alta QV e realizou-se a análise bivariada. Constatou-se que a QV para o domínio físico se mostrou associada à escolaridade e ao sexo da criança, ao passo que para o domínio psicológico houve associação com a renda familiar e a dificuldade de sucção da criança. Nos domínios social e ambiente não foi verificada associação com nenhuma das variáveis preditoras (Tabela 4).

Tabela 4. Associação entre as variáveis preditoras e os domínios do WHOQOL-bref.

Variáveis	Domínio	Domínio	Domínio	Domínio	
	Físico	Psicológico	Social	Ambiente	
Características Maternas	Faixa etária	0,594	0,174	0,798	0,975
	Estado civil	0,758	0,108	0,969	0,233
	Escolaridade	0,033	0,388	0,905	0,937
	Renda mensal	0,192	0,032	1,000	0,651
	Benefício Social	0,467	0,699	0,861	0,742*
Características da Criança	Sexo	0,041	0,174	0,447	0,689
	Microcefalia ao nascimento	0,494*	0,204	0,999	0,480*
	Tipo de microcefalia	0,110	0,933	0,799	0,627
	Comprometimento visual	1,000*	1,000*	0,689*	0,442*
	Comprometimento auditivo	0,768	0,506*	0,678	0,488*
	Alteração musculoesqueléticas	0,084*	0,114*	0,705*	0,582*
	Crises convulsivas	0,491*	0,511*	0,495*	0,710
	Dificuldade de sucção	0,087	0,043	0,237	0,237

Distúrbio de deglutição	0,491*	0,733*	1,000*	1,000*
Auto injúria	0,760	0,156	0,261	0,476
Bruxismo	0,740	0,835	0,700	0,422

*Exato de Fisher.

Discussão

A QV de quem presta cuidados à população infantil tem sido amplamente investigada [19–26], porém são escassos os estudos com cuidadores de crianças que apresentam a SCZ. Destarte, até o momento, há na literatura apenas dois breves relatos acerca do impacto dessa condição na qualidade de vida dos pais ou cuidadores [27, 28].

Nesta pesquisa, a QV de 65 mães de crianças que manifestaram achados clínicos relacionados à infecção pelo ZIKV foi analisada. Evidenciou-se que as mães eram responsáveis pela prestação dos cuidados diários à criança, fato que se assemelha aos dados de investigações prévias, nas quais houve uma maior prevalência de cuidados maternos direcionados a crianças com condições diversas [22, 24, 25].

Inúmeros desafios são atrelados à tarefa do cuidar de crianças com deficiências, posto que o estresse advindo das demandas emocionais e físicas ocasiona mudanças no estilo de vida do núcleo familiar, devido à imposição do ônus do cuidado [29, 30]. Depreende-se de acordo com o exposto, que o cuidar de crianças com a SCZ torna-se ainda mais complexo, pois se trata de uma condição que reúne múltiplas comorbidades, as quais ocasionam, na maioria dos casos, uma total dependência dos sindrômicos em relação aos seus genitores.

Nesse contexto, partindo do pressuposto de que todas as facetas da vida dos cuidadores primários podem ser afetadas pela deficiência de uma criança [31], os resultados deste estudo demonstraram que a QV das mães de crianças com a SCZ alcançou escores significativamente inferiores quando comparados àqueles atribuídos às mães de crianças saudáveis. Esse achado de redução da qualidade de vida foi consistente com o descrito previamente [27].

Transcorridos, aproximadamente, três anos da alteração do padrão epidemiológico brasileiro de nascidos vivos com alterações neurológicas advindas da SCZ, os desafios ainda se fazem presentes de múltiplas maneiras, posto que as crianças cresceram, mas o seu desenvolvimento é incompatível com a idade cronológica e a evolução permanece incerta, dada a magnitude das limitações funcionais. Portanto, o impacto na QV das mães torna-se evidente.

Os escores médios dos domínios avaliados pelo WHOQOL-bref apontaram que a QV das mães está comprometida, principalmente no domínio ambiente. Por outro lado, o domínio com melhor resultado foi o físico, o que pode ser consequência da idade das mães, que são, em sua maioria, jovens, corroborando achados prévios [25]. Outros estudos que utilizaram o mesmo instrumento também verificaram que os domínios físico e ambiente foram aqueles com menor e maior comprometimento, respectivamente [19, 24, 25].

Mesmo com o maior escore, o domínio físico esteve associado à escolaridade materna. Em primeira análise, supõe-se que o menor nível de escolaridade, além de outros fatores, tenha influenciado os relatos de insatisfação no que se refere à capacidade para o trabalho e para o desempenho de atividades do dia-a-dia.

Ainda com relação a esse domínio, cabe refletir sobre a associação encontrada com a variável sexo da criança, que já foi descrita previamente como um fator capaz de influenciar o desfecho qualidade de vida [25]. Apesar de o estudo ter sido realizado com pais de crianças com uma condição distinta (deficiência auditiva) da aqui analisada (SCZ), observou-se que ter um filho com aquele agravo, do sexo masculino e estar satisfeito com o suporte social recebido foram itens associados a uma melhor QV no domínio físico [25]. Na presente investigação, supõe-se que haja uma diferença entre o número de manifestações clínicas, o nível de severidade delas e o sexo da criança.

Com relação ao domínio psicológico, foi anteriormente descrito que mães de recém-nascidos diagnosticados com a SCZ apresentaram escores significativamente mais baixos no domínio psicológico do WHOQOL-BREF em comparação com mães de bebês saudáveis [27], sendo esse achado confirmado após um ano [28] e também nesta pesquisa, o que pode ser justificado pelas obscuridades que ainda cercam o prognóstico da condição apresentada por essas crianças.

Diferentes níveis de sofrimento psicológico também foram observados em mães de crianças que nasceram prematuras [26], com síndrome de Down [20], osteogênese [22] e paralisia cerebral (PC) [24]. Os cuidadores de crianças com PC prestam cuidados ao longo da vida a seus filhos, de modo que enfrentam distintos fatores estressores em longo prazo, fazendo com que apresentem sintomas mentais e sofrimento parental, que por sua vez afetam sua QV [24], de modo semelhante ao que se configura para as mães de crianças com a SCZ.

A renda familiar mostrou-se associada ao domínio psicológico. Para esse resultado foi aventado, como hipótese explicativa, o fato de que parcela expressiva das mães não exercia atividade remunerada. A limitação financeira constitui um problema que ocasiona impacto psicológico, posto que as incontáveis demandas de seus filhos, como, por exemplo, terapias

intensivas com fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, dietas específicas, instalação de órteses e intervenções cirúrgicas, dependerão, na sua quase totalidade, do sistema público de saúde vigente no território brasileiro.

Outra possibilidade de assistência a essas crianças é a utilização dos serviços ofertados por centros especializados existentes no próprio município que conta com o Instituto de Pesquisa Professor Joaquim Amorim, composto por profissionais de saúde das mais diversas áreas do conhecimento, que atuam conjuntamente com o propósito de não apenas reunir as evidências da evolução e um conhecimento mais aprofundado da SCZ, mas, também, de assistir gratuitamente às crianças e seus familiares.

Um achado de extrema relevância foi observado para o domínio psicológico, sendo constatada a sua associação com a dificuldade de sucção apresentada pela criança. Cavalcanti [32] relatou que crianças com a SCZ exibiram alteração no tônus muscular do terço inferior da face, ocasionando interferência direta no reflexo de sucção. Desse modo, acredita-se que o aleitamento materno ou artificial de uma criança com essa limitação constituiu-se uma tarefa árdua e frustrante para a figura materna, acarretando, portanto, repercussões psicológicas.

Sobre o domínio que envolve as relações sociais, constata-se a importância do apoio social como uma estratégia que pode auxiliar os pais/cuidadores a lidar com as necessidades de uma criança com deficiência [33]. O apoio social formal pode ser proveniente de fontes como serviços de saúde e até mesmo da equipe de profissionais envolvidos na assistência [33]. Por sua vez, o apoio informal que inclui o auxílio de integrantes do núcleo familiar e amigos constitui uma modalidade que deve estar presente [34].

A cidade na qual esse estudo foi conduzido fornece condições de assistência para que as mães possam trocar informações e compartilhar experiências. Além disso, são ofertadas oficinas semanais com psicólogos e diálogo diário entre mães e profissionais, via redes sociais. Percebe-se assim, que se faz constante a possibilidade de aquisição de novas informações, bem como o aprimoramento de habilidades que serão convertidas em melhorias nos cuidados prestados às crianças com a SCZ.

O quarto e último domínio, o ambiente, foi aquele que mostrou uma menor média, evidenciando que as mães precisam, além de informações, de ações que envolvem os demais aspectos desse domínio. Alguns serviços, como casas de repouso, meios de transporte para o acesso aos serviços de saúde e apoio financeiro podem contribuir para melhoria na QV no que se refere ao domínio ambiente [20]. No Brasil, normatizou-se por meio da Portaria Nº 58, de 2016, a inclusão das famílias nos programas sociais do governo federal e o acesso ao Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC) às crianças com microcefalia,

desde que a análise prévia do perfil socioeconômico familiar atenda aos critérios de elegibilidade [35].

O estudo apresentou como limitação o caráter seccional, sendo assim não foram estabelecidas associações de causa e efeito. Logo, deve-se considerar a possibilidade de monitoramento das possíveis mudanças nos escores dos domínios, por intermédio da realização de estudos longitudinais, à medida que as crianças crescerem e novos cenários sejam estabelecidos.

Finalmente, por intermédio da realização deste estudo e do emprego do WHOQOL-bref foi possível perceber a amplitude do contexto de vida do segmento populacional de mães de crianças com a SCZ. Além das características individuais, das mães e de seus filhos, aspectos de natureza física, psicológica, social e ambiental que compuseram a estrutura do instrumento utilizado proporcionaram profundidade na análise do conjunto de determinantes. Por conseguinte, os dados poderão fundamentar a tomada de decisão sobre quais estratégias específicas poderão ser implementadas conjecturando a melhoria na QV dessas pessoas.

Conclusão

A QV de mães de crianças com a SCZ mostrou-se comprometida de forma mais intensa nos aspectos relativos ao domínio ambiente, tendo sido influenciada por características socioeconômicas e comorbidades exibidas pelas crianças nos domínios físico e psicológico.

Agradecimentos

Os autores agradecem à direção do Instituto de Pesquisa Professor Joaquim Amorim Neto e a Sra. Jeime Iara Bezerra de Freitas Leal do Centro Especializado em Reabilitação. Agradecimentos são feitos ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) – Bolsa de Produtividade em Pesquisa (Processo 302850/2016-3).

Referências

1. Costa, F., Sarno, M., Khouri, R., de Paula Freitas, B., Siqueira, I., Ribeiro, G.S., et al. (2016). Emergence of congenital Zika syndrome: viewpoint from the front lines. *Annals of internal medicine*, 164(10), 689–91.
2. Brasil, P., Pereira, J.P. Jr., Moreira, M.E., Ribeiro Nogueira, R.M., Damasceno, L., Wakimoto, M., et al. (2016). Zika virus infection in pregnant women in Rio de Janeiro. *The New England journal of medicine*, 375(24), 2321–2334.

3. Soares de Souza, A., Moraes Dias, C., Braga, F.D., Terzian, A.C., Estofolete, C.F., Oliani, A.H., et al. (2016). Fetal infection by Zika virus in the third trimester: report of 2 cases. *Clinical infectious diseases*, 63(12), 1622–1625.
4. Wheeler, A.C. (2018). Development of Infants With Congenital Zika Syndrome: What Do We Know and What Can We Expect? *Pediatrics*, 141(Suppl 2), S154–S160.
5. Bhatnagar, J., Rabeneck, D.B., Martines, R.B., Reagan-Steiner, S., Ermias, Y., Estetter, L.B, et al. (2017). Zika virus RNA replication and persistence in brain and placental tissue. *Emerging infectious diseases*, 23(3), 405–414.
6. van der Linden, V., Pessoa, A., Dobyns, W., Barkovich, A.J., Júnior, H.V., Filho, E.L., et al. (2016). Description of 13 infants born during October 2015-January 2016 with congenital Zika virus infection without microcephaly at birth - Brazil. *MMWR. Morbidity and mortality weekly report*, 65(47), 1343–1348.
7. Pessoa, A., van der Linden, V., Yeargin-Allsopp, M., Carvalho, M.D., Ribeiro, E.M., Van Naarden Braun, K., et al. (2018). Motor Abnormalities and Epilepsy in Infants and Children With Evidence of Congenital Zika Virus Infection. *Pediatrics*, 141(Suppl 2), S167–S179.
8. Brasil (2016). Ministério da Saúde. Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia. Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia. Brasília.
9. van der Linden, V., Filho, E.L., Lins, O.G., van der Linden, A., Aragão, Mde F., Brainer-Lima, A.M., et al. (2016). Congenital Zika syndrome with arthrogryposis: retrospective case series study. *BMJ: British medical journal*, 354:i3899. doi: 10.1136/bmj.i3899.
10. Moura da Silva, A.A., Ganz, J.S., Sousa, P.D., Doriqui, M.J., Ribeiro, M.R., Branco, M.D., et al. (2016). Early growth and neurologic outcomes of infants with probable congenital Zika virus syndrome. *Emerging infectious diseases*, 22(11), 1953–1956.
11. Moore, C.A., Staples, J.E., Dobyns, W.B., Pessoa, A., Ventura, C.V., Fonseca, E.B., et al. (2017). Characterizing the pattern of anomalies in congenital Zika syndrome for pediatric clinicians. *Journal of the American Medical Association pediatrics*, 171(3), 288–295.
12. Carvalho, M.D.C.G., Miranda-Filho, D.B., van der Linden, V., Sobral, P.F., Ramos, R.C.F., Rocha, M.Â.W., et al. (2017). Sleep EEG patterns in infants with congenital Zika virus syndrome. *Clinical neurophysiology*, 128(1), 204–214.
13. Siqueira, R.M.P.; Santos, M.T.B.R.; Cabral, G.M.P. (2018). Alterations in the primary teeth of children with microcephaly in Northeast Brazil: a comparative study. *International journal of paediatric dentistry*. doi: 10.1111/ipd.12402.

14. Bailey JR, D.B, Ventura, L.O. (2018). The Likely Impact of Congenital Zika Syndrome on Families: Considerations for Family Supports and Services. *Pediatrics*, 141(Suppl 2), S180–S187.
15. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (2018). Brasil/ Paraíba/ Campina Grande. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pb/campina-grande/pesquisa/37/30255>> Acesso em: 23/09/2018.
16. Grover, S., Dutt, A. (2011). Perceived burden and quality of life of caregivers in obsessive–compulsive disorder. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 65(5), 416-422.
17. The WHOQOL Group (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. *Psychological medicine*, 28(3), 551–558.
18. Fleck, M.P., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., et al. (2000). Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-BREF. *Revista de saúde pública*, 34(2), 178–183.
19. Nishida, T., Tanaka, Y., Sakakibara, H. (2018). Factors associated with quality of life among mothers rearing 4- and 18-month old infants in Japan. *Maternal and child health journal*, 22(8), 1217–1225.
20. Tekinarıslan, I.C. (2013). A comparison study of depression and quality of life in turkish mothers of children with down syndrome, cerebral palsy, and autism spectrum disorder. *Psychological reports*, 112(1), 266–287.
21. Queiroz, B.M., Alencar, N.A., Requejo, M.E.P., Antonio, A.G., Maia, L.C. (2015). Risk factors, perception of caregivers and impact of early childhood caries on quality of life related to oral health Brazilian Research in Pediatric Dentistry and Integrated Clinic, 15(1):85–94.
22. Vanz, A.P., Félix, T.M., Rocha, N.S., SCHWARTZ, I.V. (2015). Quality of life in caregivers of children and adolescents with Osteogenesis Imperfecta. *Health and quality of life outcomes*, 13:41.
23. Carneiro, T.V., Lucena, R.B., Ribeiro, I.L.A., Agripino, G.G., Valença, A.M.G., da Rosa, M.R.D. (2016). Quality of life of paediatric oncology patients. *Brazilian Research in Pediatric Dentistry and Integrated Clinic*, 16(1):457–467.
24. Tseng, M.H., Chen, K.L., Shieh, J.Y., Lu, L., Huang, C.Y., Simeonsson, R.J. (2016). Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*, 38(24): 2374–2382.
25. Ramires, C.M.N., Branco-Barreiro, F.C.A., Peluso, E.T.P. (2016). Quality of life

related factors for parents of children with hearing loss. *Ciência & saúde coletiva*, 21(10), 3245–3252.

26. Moura, M.R.S., Araújo, C.G.A., Prado, M.M., Paro, H.B.M.S., Pinto, R.M.C., Abdallah, V.O.S., et al. (2017). Factors associated with the quality of life of mothers of preterm infants with very low birth weight: a 3-year follow-up study. *Quality of life research*, 26(5), 1349–1360.

27. Dos Santos Oliveira, S.J.G., de Melo, E.S., Reinheimer, D.M., Gurgel, R.Q., Santos, V.S., Martins-Filho, P.R.S. (2016). Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection. 2016. *Archives of women's mental health*, 19(6), 1149–1151.

28. Dos Santos Oliveira, S.J.G., Dos Reis, C.L., Cipolotti, R., Gurgel, R.Q., Santos, V.S., Martins-Filho, P.R.S. (2017). Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection: a follow-up study during the first year after birth. 2017. *Archives of women's mental health*, 20(3), 473–475.

29. Carona, C., Silva, N., Crespo, C., Canavarro, M.C. (2014). Caregiving burden and parent–child quality of life outcomes in neurodevelopmental conditions: the mediating role of behavioral disengagement. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 21(4), 320–328.

30. Khanna, A.K., Prabhakaran, A., Patel, P., Ganjiwale, J.D., Nimbalkar, S.M. (2015) Social, psychological and financial burden on caregivers of children with chronic illness: A cross-sectional study. *Indian journal of pediatrics*, 82(11), 1006–1011.

31. Beckung, E., Carlsson, G., Carlsdotter, S., Uvebrant, P. (2007). The natural history of gross motor development in children with cerebral palsy aged 1 to 15 years. *Developmental medicine and child neurology*, 49(10), 751–756.

32. Cavalcanti, A.L. (2017). Challenges of dental care for children with microcephaly carrying zika congenital syndrome. *Contemporary clinical dentistry*, 8(3), 345–346.

33. Tehee, E., Honan, R., Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 34–42.

34. Kandel, I.; Morad, M.; Vardi, G.; Press, J.; Merrick, J. (2004). The Arab community in Israel coping with intellectual and developmental disability. *TheScientificWorldJournal*, 11(4), 324–332.

35. Brasil (2016). Ministério do Desenvolvimento Social e Agrário. Portaria nº 58, de 3 de junho de 2016. Dispõe sobre ações articuladas das redes de Assistência Social e Previdência

Social na atenção às crianças com microcefalia para o acesso ao Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social - BPC.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Transcorridos aproximadamente três anos após a identificação e notificação dos primeiros casos da síndrome congênita da zika no país, os desdobramentos das inúmeras alterações neurológicas, bem como a patogenicidade do vírus ainda constituem alvo de múltiplas investigações, sobretudo na área médica. Nesse contexto, destaca-se o pioneirismo do Brasil ao apontar a relação causal entre o vírus zika e o principal achado clínico da síndrome congênita da zika, a microcefalia. Além disso, a elaboração dos protocolos de vigilância e atenção à saúde das crianças com a síndrome congênita da zika foram prontamente formulados a partir da expertise brasileira e norteiam, até o presente momento, os profissionais inseridos na rede de serviços do Sistema Único de Saúde.

No campo da Odontologia, entretanto, os estudos ainda são escassos, fazendo com que essa pesquisa assuma uma real importância, tendo em vista seu ineditismo e a sua inserção na conjuntura de um grave problema de saúde pública, que acomete, sobretudo, uma população que necessita dos achados de investigações científicas para terem suas demandas atendidas a contento. Por conseguinte, os resultados aqui descritos trouxeram à luz dos conhecimentos atuais, informações relevantes acerca do padrão de lactância materna e da qualidade de vida de mães de crianças vitimadas pela infecção congênita pelo zika vírus. Hipotetizou-se e comprovou-se que uma condição de natureza tão complexa traria impactos significativos na vida do binômio mãe-criança.

Deste modo, no grupo de crianças e mães avaliadas verificou-se que a prática do aleitamento materno foi estabelecida nas primeiras horas de vida, porém a continuidade da oferta do leite materno, de modo exclusivo, nos seis primeiros meses não se concretizou para um expressivo número de crianças. Além disso, mesmo diante dos relatos de dificuldades de sucção pelas crianças, o uso da chupeta foi reportado por grande parte das mães. É sabido que os hábitos de sucção não nutritivos podem estar associados a maiores chances do estabelecimento de alterações na oclusão dentária, logo, o acompanhamento regular e contínuo dessas crianças em suas diferentes fases do desenvolvimento infantil é imprescindível.

As evidências reunidas neste estudo propiciaram ainda estabelecer o perfil sócio-demográfico das mães de crianças com a síndrome congênita da zika: mulheres jovens e de baixa renda, que apesar de situarem-se em uma faixa etária de indivíduos em idade produtiva, dependem predominantemente dos benefícios sociais concedidos pelo governo federal. A impossibilidade de inserção no mercado de trabalho ocorreu em virtude do protagonismo

assumido na tarefa do cuidar. Ação essa, dispensada a uma criança que possui um grave conjunto de comorbidades que ocasionaram um grave comprometimento físico, cognitivo e neurológico, que as tornam completamente dependentes de seus cuidadores durante toda as suas vidas.

A análise da qualidade de vida dessas mulheres-mães-cuidadoras revelou que os aspectos físicos, psicológicos e do ambiente em que vivem alcançaram escores inferiores ao serem comparados com aqueles obtidos em mães de crianças sem deficiências. Os fatores influenciadores dos baixos escores incluíram as características socioeconômicas, como a escolaridade e a renda familiar. Esses achados são bastante relevantes, pois, poderão fundamentar a tomada de decisão sobre quais estratégias deverão ser implementadas, com o objetivo de se alcançar melhores condições de vida nessa população.

Percebe-se de acordo com o exposto que é imprescindível o monitoramento das possíveis mudanças nos escores referentes às mensurações da qualidade de vida, posto que à medida que as crianças crescerem, novos cenários serão estabelecidos para o núcleo familiar. Vislumbra-se que um novo ciclo instituir-se-á quando essas crianças forem inseridas em instituições de educação infantil e as mães exercerem atividades laborais.

Por fim, deve ser enaltecida a importância da atuação de uma equipe multidisciplinar na assistência às crianças e suas respectivas famílias. Sendo assim, o cirurgião-dentista necessitará de conhecimentos específicos para que estabeleça, em primeiro lugar, atividades de promoção e educação em saúde bucal, com uma participação ativa das mães, e depois, um manejo individualizado da criança, com atenção especial para o conjunto de alterações diagnosticado, o qual poderá trazer implicações para o adequado e correto desenvolvimento do sistema estomatognático.

REFERÊNCIAS

1. ABBEDUTO, L, et al. Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. **Am J Ment Retard**, Washington, v. 109, n. 3, p. 237–54, 2004.
2. ABUSHOUK, A. I.; NEGIDA, A.; AHMED, H. An updated review of Zika virus. **J Clin Virol**, Amsterdam, v. 84, p. 53-58, Nov. 2016.
3. AGARWAL, S. S. Association between breastfeeding duration, non-nutritive sucking habits and dental arch dimensions in deciduous dentition: a cross-sectional study. **Prog Orthod**, Copenhagen, v. 15, n. 1, Oct. 2014.
4. AGUIAR, Y. P. C. et al. Chronology of the first deciduous tooth eruption in Brazilian children with microcephaly associated with Zika virus: a longitudinal study. **Pesqui bras odontopediatria clín integr**, João Pessoa, v. 18, n.1, e3982, jan/dez. 2018.
5. BAILEY Jr, D. B. et al. Child and genetic variables associated with maternal adaptation to fragile X syndrome: a multidimensional analysis. **Am J Med Genet A**, Hoboken, v. 146A, n. 6, p. 720-29, Mar. 2008.
6. BAILEY JR, D. B; VENTURA, L. O. The likely impact of congenital Zika syndrome on families: Considerations for family supports and services. **Pediatrics**, Springfield, v.41, n. s2, e20172038, 2018.
7. BALZER-GELDSETZER, M. et al. Quality of life in a German cohort of Parkinson's patients assessed with three different measures. **J Neurol**, Berlin, Sep. 2018.
8. BARBEITO-ANDRÉS, J.; SCHULER-FACCINI, L.; GARCEZ, P. P. Why is congenital Zika syndrome asymmetrically distributed among human populations? **PLoS Biol**, San Francisco, v. 16, n. 8, e2006592, Aug. 2018.
9. BARROS, R. M. C. S. et al. Influence of the quality of life and locus of control of mothers of disabled children on the oral health of their children. **Spec Care Dentist**, Chicago, v. 37, n. 6, p. 290-298, 2017.
10. BESNARD, M. et al. Congenital cerebral malformations and dysfunction in fetuses and newborns following the 2013 to 2014 Zika virus epidemic in French Polynesia. **Euro Surveill**, Saint-Maurice, v. 21, n. 13, 2016.

11. BESNARD, M. et al. Evidence of perinatal transmission of Zika virus, French Polynesia, December 2013 and February 2014. **Euro Surveill**, Saint-Maurice, v. 19, n. 13, pii 20751, Apr. 2014.
12. BOMFIM, L. T. M. et al. Factors Related to the Practice of Exclusive Breastfeeding in Different Cities of the States Minas Gerais and Bahia, Brazil, **Pesqui bras odontopediatria clín integr**, João Pessoa, v. 17, n. 1, e3237, 2017.
13. BOMPORI, E. et al. Comparative study of the health-related quality of life of children with epilepsy and their parents. **Epilepsy Behav**, San Diego, v. 41, p.11-17, Dec. 2014.
14. BRASIL. **Portaria nº 1.813, de 11 de novembro de 2015**. Declara Emergência em Saúde Pública de importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil. Disponível em:<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1813_11_11_2015.html> Acesso em: 15 out. 2018.
15. BRASIL. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à Ocorrência de microcefalia relacionada à Infecção pelo vírus Zika**. Plano nacional de enfrentamento à microcefalia. Ministério da Saúde, Brasília, 2016, 46p.
16. BRASIL. Saúde da criança - **Aleitamento Materno e Alimentação Complementar**. Cadernos de Atenção Básica, no 23. 2ª edição. Brasília, 2015. 186p.
17. BROUSSARD, C. S. et al. Public health approach to addressing the needs of children affected by congenital Zika syndrome. **Pediatrics**, Springfield, v. 141, n. 2, p. S146–S153, Feb. 2018.
18. CALVET, G. et al. Detection and sequencing of Zika virus from amniotic fluid of fetuses with microcephaly in Brazil: a case study. **Lancet Infect Dis**, New York, v.16, n.6, p. 653-60, Jun. 2016.
19. CAMPOS, G. S.; BANDEIRA, A. C.; SARDI, S. I. Zika virus outbreak, Bahia, Brazil. **Emerg Infect Dis**, Atlanta, v. 21, n. 10, p. 1885-86, Oct. 2015.
20. CAO-LORMEAU, V. M. et al. Zika virus, French Polynesia, South Pacific, 2013. **Emerg Infect Dis**, Atlanta, v. 20, n. 6, p. 1085-86, Jun. 2014.
21. CARLING, S. J. et al. Breastfeeding duration and weight gain trajectory in infancy. **Pediatrics**, Springfield, v. 135, n. 1, p. 111-19, Jan. 2015.

22. CARNEIRO, N. C. R. Oral sucking habits among children with Down syndrome and cerebral palsy. **Spec Care Dentist**, Chicago, v. 37, n. 4, p. 176-180, Jul. 2017.
23. CAVALCANTI, A. F. C. et al. Teething symptoms in children with congenital Zika syndrome: A 2-year follow-up. **Int J Paediatr Dent**, Oxford, v. 29, n. 1, p. 74-78, Oct, 2018.
24. CAVALCANTI, A. L. Challenges of Dental Care for Children with Microcephaly Carrying Zika Congenital Syndrome. **Contemp Clin Dent**, Mumbai, v. 8, n. 3, p. 345-346, 2017.
25. CHEN, X.; XIA, B.; GE, L. Effects of breast-feeding duration, bottle feeding duration and non-nutritive sucking habits on the occlusal characteristics of primary dentition. **BMC Pediatr**, London, v. 15:46, 2015.
26. CHIMELLI, L. et al. The spectrum of neuropathological changes associated with congenital Zika virus infection. **Acta Neuropathol**, Berlin, v. 133, n. 6, p. 983-99, Jun. 2017.
27. CHOI, H. J.; KANG, S. K.; CHUNG, M. R. The relationship between exclusive breastfeeding and infant development: A 6- and 12-month follow-up study, **Early Hum Dev**, Amsterdam, v. 3; 127, p. 42-7, Oct. 2018.
28. COSTA, D. G. Quality of life and eating attitudes of health care students. **Rev Bras Enferm**, Brasilia, v. 71, suppl. 4, p.1642-49, 2018.
29. DADALTO, E. C. V.; ROSA, E. M. Knowledge about the benefits of breastfeeding and disadvantages of the pacifier related to the mother's practice with preterm infants. **Rev Paul Pediatr**, São Paulo, v. 35, n. 4, p. 399-406, Dec. 2017.
30. DAVIS, E. et al. The impact of caring for a child with cerebral palsy: quality of life for mothers and fathers. **Child Care Health Dev**, Oxford, v. 36, n. 1, p. 63-73, Jan. 2010.
31. de CARVALHO, N. S. et al. Zika virus and pregnancy: an overview. **Am J Reprod Immunol**, New York, v. 77, n. 2, Feb. 2017.
32. de SOUZA, A. S. et al. Imaging findings in congenital Zika virus infection syndrome: an update. **Childs Nerv Syst**, Berlin, v. 34, n. 1, p. 85-93, Jan. 2018.
33. DEL CAMPO, M. et al. The phenotypic spectrum of congenital Zika syndrome **Am J Med Genet A**, Hoboken, v. 173, n. 4, p. 841-57, Apr, 2017.

34. DICK, G. W., KITCHEN, S. F.; HADDOW, A. J. Zika virus. I. Isolations and serological specificity. **Trans R Soc Trop Med Hyg**, London, v. 46, n. 5, p. 509-20, Sep. 1952.

35. Dos SANTOS OLIVEIRA, S. J. G. et al. Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection. **Arch Womens Ment Health**, Wien, v.19, n. 6, p. 1149-51, Dec. 2016.

36. Dos SANTOS OLIVEIRA, S. J. G. et al. Anxiety, depression, and quality of life in mothers of newborns with microcephaly and presumed congenital Zika virus infection: a follow-up study during the first year after birth. **Arch Womens Ment Health**, Wien, v. 20, n. 3, p. 473-75, Jun. 2017.

37. DRIGGERS, R. W. et al. Zika virus infection with prolonged maternal viremia and fetal brain abnormalities. **N Engl J Med**, Boston, v. 374, n. 22, p. 2142-51, Jun. 2016.

38. DUFFY, M. R. et al. Zika virus outbreak on Yap Island, Federated States of Micronesia. **N Engl J Med**, Boston, v. 360, n. 24, p. 2536-43, Jun. 2009.

39. DUIJTS, L. et al. Prolonged and exclusive breastfeeding reduces the risk of infectious diseases in infancy, **Pediatrics**, Springfield, v. 126, n. 1, e18-25, Jul. 2010.

40. FARAJZADEH, A. et al. Caregiver Difficulties Scale (CDS): Translation and Psychometric Evaluation Among Iranian Mothers of Cerebral Palsy Children. **Occup Ther Health Care**, London, v. 32, n. 1, p. 28-43, Jan. 2018.

41. FAYE, O. et al. Molecular evolution of Zika virus during its emergence in the 20(th) century. **PLoS Negl Trop Dis**, San Francisco, v. 8, n.1, e2636, Jan. 2014.

42. FERREIRA, H. N. C. et al. Functioning and disability profile of children with microcephaly associated with congenital Zika virus infection. **Int J Environ Res Public Health**, Basel, v. 15, n. 6, pii: E1107, May. 2018.

43. FLECK, M. P. et al. Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-BREF. **Rev saude publica**, v. 34, n. 2, 178-183, Apr. 2000.

44. GARCEZ, P. P. et al. Zika virus impairs growth in human neurospheres and brain organoids. **Science**, New York, v. 352, n. 6287, p. 816-18, May. 2016.

45. GÉNOVA, L. et al. Good health indicators in children with Down syndrome: High frequency of exclusive breastfeeding at 6 months. **Rev Chil Pediatr**, Santiago, v. 89, n. 1, p. 32-41, Feb. 2018.
46. GROVER, S.; DUTT, A. Perceived burden and quality of life of caregivers in obsessive–compulsive disorder. *Psychiatry clin neurosci*, Carlton, v. 65, n. 5, p. 416-422, Aug. 2011.
47. HAAG, D. G.; PERES, K. G.; BRENNAN, D. S. Tooth loss and general quality of life in dentate adults from Southern Brazil. **Qual Life Res**, Oxford, v. 26, n. 10, p. 2647-57, Oct. 2017.
48. HEUKELBACH, J. et al. Zika virus outbreak in Brazil. **J Infect Dev Ctries**, Italy, v. 10, n. 2, Feb. 2016.
49. IMPERATO, P. J. The Convergence of a Virus, Mosquitoes, and Human Travel in Globalizing the Zika Epidemic. **J Community Health**, New York, v. 41, n. 3, p. 674-79, Jun, 2016.
50. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) (2018). Brasil/ Paraíba/ Campina Grande. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pb/campina-grande/pesquisa/37/30255>> Acesso em: 23/09/2018.
51. JACKSON, K. M.; NAZAR, A. M. Breastfeeding, the immune response, and long-term health. **J Am Osteopath Assoc**, Chicago, v. 106, n. 4, p. 203-7, Apr. 2006.
52. JARDÍ, C. et al. Influence of breastfeeding and iron status on mental and psychomotor development during the first year of life, **Infant Behav Dev**, Norwood, v. 50, p. 300-10, Feb. 2018.
53. LANCIOTTI, R. S. et al. Genetic and serologic properties of Zika virus associated with an epidemic, Yap State, Micronesia, 2007. **Emerg Infect Dis**, Atlanta, v. 14, n. 8, p. 1232-39, Aug. 2008.
54. LEAL, M. C. et al. Characteristics of dysphagia in infants with microcephaly caused by congenital Zika virus infection, Brazil, 2015, **Emerg Infect Dis**, Atlanta, v. 23, n. 8, p. 1253-59, Aug. 2017.
55. LEVENTAKOU, V. et al. Breastfeeding duration and cognitive, language and motor development at 18 months of age: Rhea mother–child cohort in Crete, Greece, **J Epidemiol Community Health**, London, v. 69, n. 5, p. 232-39, Mar. 2015.

56. LEX, H. et al. Quality of life across domains among individuals with treatment-resistant depression. **J Affect Disord**, Amsterdam, 243, p. 401-7, Jan. 2019.
57. LI, G. et al. Characterization of cytopathic factors through genome-wide analysis of the Zika viral proteins in fission yeast. **Proc Natl Acad Sci U S A**, Washington, v. 114, n. 3, p. E376-E385, Jan. 2017.
58. LIMA-CAMARA, T. N. Emerging arboviruses and public health challenges in Brazil. **Rev Saude Publica**, São Paulo, v. 50, Jun. 2016.
59. LING, H T. V. et al. The association between nutritive, non-nutritive sucking habits and primary dental occlusion. **BMC Oral Health**, London, v. 18, n. 1, p. 145, Aug. 2018.
60. LV, R. et al. Depression, anxiety and quality of life in parents of children with epilepsy. **Acta Neurol Scand**, Copenhagen, v. 120, n. 5, p. 335-41, Nov. 2009.
61. MACNAMARA, F. N. Zika virus: a report on three cases of human infection during an epidemic of jaundice in Nigeria. **Trans R Soc Trop Med Hyg**, London, v. 48, n. 2, p. 139-45, Mar. 1954.
62. MAHER, C.; MENDONCA, R. J. Impact of an Activity-Based Program on Health, Quality of Life, and Occupational Performance of Women Diagnosed With Cancer. **Am J Occup Ther**, Boston, v. 72, n. 2, p. 7202205040p1-7202205040p8, Mar/Apr. 2018.
63. MANEE, F.; ATEYA, Y.; RASSAFIANI, M. A Comparison of the Quality of Life of Arab Mothers of Children with and without Chronic Disabilities, **Phys Occup Ther Pediatr**, London, v. 36, n. 3, p. 260-71, 2016.
64. MANN, T. Z. et al. Breast milk transmission of flaviviruses in the context of Zika virus: A systematic review. **Paediatr Perinat Epidemiol**, Oxford, v. 32, n. 4, p. 358-68, Jul. 2018.
65. MARCONI, M. A; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. 8^a ed. São Paulo: Atlas, 2017.
66. MCCANN, D.; BULL, R.; WINZENBERG, T. The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: a systematic review. **J Child Health Care**, London, v. 16, n. 1, p.26-52, 2012.

67. MELO, A. S. O. et al. Congenital Zika virus infection: beyond neonatal microcephaly. **JAMA Neurol**, Chicago, v. 73, n. 12, p. 1407-16, Dec. 2016.
68. MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Cienc Saude Colet**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.
69. MOURA, M. R. S. et al. Factors associated with the quality of life of mothers of preterm infants with very low birth weight: a 3-year follow-up study. **Qual Life Res**, Oxford, v. 26, n. 5, p. 1349-60. May. 2017.
70. MUSTAFA, M .S.; RAMASETHU R. Zika: An enormous public health challenge for a miniscule virus. **Med J Armed Forces India**, Philadelphia, v. 74, n. 1, p. 61-64, Jan. 2018.
71. NARBUTYTĖ, I.; NARBUTYTĖ, A.; LINKEVIČIENĖ, L. Relationship between breastfeeding, bottle-feeding and development of malocclusion. **Stomatologija**, Kaunas, v. 15, n. 3, p. 67-72, 2013.
72. NISHIDA, T.; TANAKA, Y.; SAKAKIBARA, H. Factors Associated with Quality of Life Among Mothers Rearing 4- and 18-Month Old Infants in Japan. **Matern Child Health J**, New York, v. 22, n. 8, p. 1217-25, Aug. 2018.
73. NISHIMURA, H. et al. Determinants of exclusive breastfeeding in rural South India. **Int Breastfeed J**, London, v. 13:40, Aug. 2018.
74. OEHLER, E. et al. Zika virus infection complicated by Guillain-Barré syndrome—case report, French Polynesia, December 2013. **Euro Surveill**, Saint-Maurice, v. 19, n. 6, pii: 207202, Mar. 2014.
75. OLIVEIRA MELO, A. S. et al. Zika virus intrauterine infection causes fetal brain abnormality and microcephaly: tip of the iceberg? **Ultrasound Obstet Gynecol**, Carnforth, v. 47, n.1, p.6-7, Jan. 2016.
76. OPAS. **OMS declara fim de Emergência de Saúde Pública Internacional/ 18 de novembro de 2016.** Disponível em:<
https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5297:oms-declara-fim-de-emergencia-de-saude-publica-internacional-mas-diz-que-resposta-ao-zika-e-suas-consequencias-deve-continuar&Itemid=812>Acesso em: 15 out. 2018.

77. RAMIRES, C. M. N., BRANCO-BARREIRO, F. C. A., PELUSO, E. T. P. Quality of life related factors for parents of children with hearing loss. **Cienc Saude Colet**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3245-52, Oct. 2016.
78. ROCHELLE, I. M. F. et al. Breastfeeding, deleterious oral habits and malocclusion in 5-year-old children in São Pedro, SP, Brazil. **Dental Press J Orthod**, Maringa, v. 15, n. 2, p. 71-81, Mar/Apr. 2010.
79. ROLLINS, N. C. et al. Why invest, and what it will take to improve breastfeeding practices? **Lancet**, London, v. 387, n. 10017, p. 491-504, 2016.
80. ROMERO-BREY, I.; BARTENSCHLAGER, R. Endoplasmic reticulum: The favorite intracellular niche for viral replication and assembly. **Viruses**, Basel, v. 8, n. 6, E16, Jun. 2016.
81. RZESZUTEK, M. Health-related quality of life and coping strategies among people living with HIV: the moderating role of gender. **Arch Womens Ment Health**, Wien, v. 21, n. 3, p. 247-57, Jun. 2018.
82. SALIBA, T. A. et al. Influence of oral health on the quality of life of institutionalized and noninstitutionalized elderly people. **Dent Res J (Isfahan)**, Mumbai, v. 15, n. 4, p. 256-263, Jul/Aug. 2018.
83. SANCHES, M. T. Clinical management of oral disorders in breastfeeding. **J Pediatr (Rio J)**, Rio de Janeiro, v. 80, suppl 5, p. S155-S62, Nov. 2004.
84. SCHULER-FACCINI, L. et al. Possible association between Zika virus infection and microcephaly-Brazil, 2015. **MMWR Morb Mortal Wkly Rep**, Atlanta, v. 65, n. 3, p. 59-62, Jan. 2016.
85. SHASTRY, S.; KOENIG, K. L.; HIRSHON, J. M. Zika Virus: Critical Information for Emergency Providers. **Emerg Med Clin North Am**, Philadelphia, v. 34, n. 3, p. e25-37, Aug. 2016.
86. SIMONIN, Y. et al. Differential virulence between Asian and African lineages of Zika virus. **PLoS Negl Trop Dis**, San Francisco, v. 11, n. 9, e0005821, Sep. 2017.

87. SIQUEIRA, R. M. P.; SANTOS, M. T. B. R.; CABRAL, G. M. P. Alterations in the primary teeth of children with microcephaly in Northeast Brazil: a comparative study. **Int J Paediatr Dent**, Oxford, Jul. 2018.
88. SKEVINGTON, S. M. et al. The World Health Organization's Whoqol-bref quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the Whoqol group. **Qual Life Res**, Oxford, v. 13, n. 2, p. 299-310, Mar. 2004.
89. TEKINARSLAN, I. C. A comparison study of depression and quality of life in turkish mothers of children with down syndrome, cerebral palsy, and autism spectrum disorder. **Psychol Rep**, Louisville, v. 112, n. 1, p. 266-87, Feb. 2013.
90. TSENG, M. H. et al. Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. **Disabil Rehabil**, London, v. 38, n. 24, p. 2374-82, Dec. 2016.
91. UNICEF. **Amamentação**. Disponível em:<https://www.unicef.org/brazil/pt/activities_10003.html> Acesso em: 20 out. 2018.
92. VAN DER LINDEN, V. et al. Description of 13 infants born during October 2015-January 2016 with congenital Zika virus infection without microcephaly at birth - Brazil. **MMWR Morb Mortal Wkly Rep**, Atlanta, v. 65, n. 47, p.1343-48, Dec. 2016.
93. VANZ, A. P. et al. Quality of life in caregivers of children and adolescents with Osteogenesis Imperfecta. **Health Qual Life Outcomes**, London, v. 13:41, Apr. 2015.
94. VICTORA, C. G. et al. Breastfeeding in the 21st century: epidemiology, mechanisms, and lifelong effect, **Lancet**, London, v. 387, n. 10017, p. 475-90, Jan. 2016.
95. VON DER HAGEN, M. et al. Diagnostic approach to microcephaly in childhood: a two-center study and review of the literature. **Dev Med Child Neurol**, London v. 56, n. 8; p. 732-41, Aug. 2014.
96. WHEELER, A. C. et al. Skills attained by infants with congenital Zika syndrome: pilot data from Brazil. **PLoS One**, San Farnisco, v. 13, n. 7, e0201495, Jul. 2018.
97. WHO. **Breastfeeding**. Disponível em: <http://www.who.int/nutrition/topics/exclusive_breastfeeding/en/> Acesso em: 20 out. 2018.

98. WHO. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF Quality of Life Assessment. **Psychol med**, London, v. 28, n. 3, p. 551-58, May, 1998.
99. WHO. **Infant and young child feeding**. Model chapter for textbook for medical student and allied health professionals. Geneva: World Health Organization, 2009, 112p.
100. WHO. **Infant feeding in areas of Zika virus transmission**. Guideline Geneva: World Health Organization 2016. 42p.
101. WHO. United nations children's fund: baby-friendly hospital initiative: revised, updated and expanded for integrated care. Geneva: World Health Organization, 2009b.
102. WHO. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med**, New York, v. 41, n. 10, p.1403-9, Nov. 1995.
103. WHO. **Zika and potential complications**. Disponível em: <http://www.who.int/emergencies/zika-virus/situation-report/12-february-2016/en/> Acesso em: 15 out. 2018.
104. YUAN, L. et al. A single mutation in the prM protein of Zika virus contributes to fetal microcephaly. **Science**, New York, v. 358, n. 6365, p. 933-36, Nov. 2017.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Pelo presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido eu, _____, em pleno exercício dos meus direitos me disponho a participar da Pesquisa “**ANÁLISE DOS HÁBITOS DE ALEITAMENTO, PADRÃO DE ERUPÇÃO DENTÁRIA E DESENVOLVIMENTO DA OCLUSÃO DENTÁRIA EM CRIANÇAS COM MICROCEFALIA ASSOCIADA OU NÃO AO ZIKA VÍRUS**”.

PESQUISADORES RESPONSÁVEIS: Alessandro Leite Cavalcanti / Sérgio D’Avila Lins
DOUTORANDAS: Yeska Paola de Aguiar e Alidianne Fábria Cavalcanti

INTRODUÇÃO:

As informações a seguir descreverão esta pesquisa e o papel que você terá como participante da mesma. O pesquisador responsável responderá a qualquer dúvida que possa existir sobre esse termo e sobre o estudo a ser realizado. Leia-o atentamente.

PROPÓSITO DA PESQUISA:

O seu filho e você estão sendo convidados a participarem de uma pesquisa cujo objetivo é identificar os hábitos de aleitamento, padrão de erupção e oclusão da dentição decídua.

DESCRIÇÃO DO ESTUDO:

- **Autonomia:** A sua participação e do seu filho são voluntárias e vocês poderão recusar-se a participar ou interromper essa participação a qualquer momento, sem sofrer dano ou prejuízo.
- **Beneficência:** Este estudo trará como benefício o conhecimento referente ao diagnóstico das condições de saúde bucal de crianças com microcefalia, que servirá de embasamento para futuras estratégias de promoção em saúde que busquem melhorar nas condições de saúde bucal e qualidade de vida dos mesmos. Deixamos claro que não haverá nenhuma forma de benefício financeiro ou pessoal para o participante do estudo.
- **Não maleficência:** Não existe a possibilidade de situação desagradável para a criança ou pais/ cuidadores que participarem deste estudo, assim como o estudo não oferece riscos, previsíveis, para a saúde de vocês. Os exames aos quais, seu filho será submetido apresentarão pouco ou nenhum desconforto. A participação dele depende de sua decisão, após receber todas as informações que julgar necessárias. Vocês não serão prejudicados de qualquer forma, caso sua vontade seja de não participar.
- **Justiça e equidade:** Serão examinadas todas as crianças, sem qualquer tipo de discriminação, cujos pais/responsáveis concordarem em participar do estudo por meio da assinatura deste documento.

METODOLOGIA:

Esta pesquisa tem fins acadêmicos e será realizada a partir da aplicação de questionários aos pais/cuidadores e exame clínico da boca, com espelho e sonda, das crianças.

CONFIDENCIALIDADE DO REGISTRO:

Todas as informações obtidas através deste estudo permanecerão em sigilo, assegurando a proteção da imagem das crianças e respeitando os valores morais, culturais, religiosos, sociais e éticos. Os resultados desta pesquisa poderão ser apresentados em congressos ou publicações científicas, porém, a identidade dos envolvidos não será divulgada nestas apresentações e nem serão utilizadas quaisquer informações que permitam a identificação de vocês.

CONTATO DO PESQUISADOR: Se houver qualquer dúvida sobre o estudo, você poderá receber maiores informações através dos telefones 83 98710-2493 (Yeska) e 83 99806-9895 (Alidianne).

Desde já agradecemos a atenção. Contamos com o seu apoio.

Alessandro Leite Cavalcanti

Professor do Programa de Pós-Graduação em Odontologia da UEPB - Responsável pelo Projeto

-----**AUTORIZAÇÃO:**

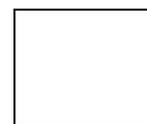
Após ter sido informado sobre as características da pesquisa: **“ANÁLISE DS HÁBITOS DE ALEITAMENTO, PADRÃO DE ERUPÇÃO DENTÁRIA E DESENVOLVIMENTO DA OCLUSÃO DENTÁRIA EM CRIANÇAS COM MICROCEFALIA ASSOCIADA OU NÃO AO ZIKA VÍRUS”**, aceito participar da pesquisa e autorizo a realização do exame clínico da criança e adolescente, sob minha responsabilidade:

Campina Grande, ___ de _____ de 201__.

Nome do Responsável _____

Assinatura do responsável _____

RG _____ CPF _____



Impressão Digital

APÊNDICE B – Formulário para coleta de dados (Artigo I)

1. Dados referentes à criança

Sexo: <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Feminino	Perímetro cefálico (cm) ao nascimento: _____
--	--

2. Dados referentes ao espectro da Síndrome congênita pelo ZIKV

Microcefalia: <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não	Dificuldade de Sucção: <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Distúrbio de deglutição: <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não	Refluxo gastroesofágico: <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não

3. Dados referentes aos hábitos de sucção nutritiva e não nutritiva

Aleitamento materno ao nascimento <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não	Aleitamento materno exclusivo nos seis primeiros meses: <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Tempo de duração da amamentação (meses): _____	Uso de mamadeira: <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Sucção de chupeta: <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não	Sucção digital: <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não

ANEXOS

ANEXO A – WHO Quality of Life-Bref (WHOQOL-bref)

		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
		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
		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-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5
		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 o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
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
		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

ANEXO B – Parecer de aprovação do comitê de ética

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISADOR
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS**



Relator (04)

Título da Pesquisa: ANÁLISE DOS HÁBITOS DE ALEITAMENTO, PADRÃO DE ERUPÇÃO DENTÁRIA E DESENVOLVIMENTO DA OCLUSÃO DENTÁRIA EM CRIANÇAS COM MICROCEFALIA ASSOCIADA OU NÃO AO ZIKA VÍRUS

Pesquisador Responsável: Alessandro Leite Cavalcanti

Orientanda(s): Alidianne Fábria Cabral Cavalcanti; Yéska Paola Costa Aguiar

CAAE: 66941917.7.0000.5187

Nº do Parecer: 2.040.765.

SITUAÇÃO DO PROJETO: APROVADO.

Data da relatoria: 02/05/2017

Apresentação do Projeto: Projeto intitulado "ANÁLISE DOS HÁBITOS DE ALEITAMENTO, PADRÃO DE ERUPÇÃO DENTÁRIA E DESENVOLVIMENTO DA OCLUSÃO DENTÁRIA EM CRIANÇAS COM MICROCEFALIA ASSOCIADA OU NÃO AO ZIKA VÍRUS", encaminhado em sua versão física para análise, ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual da Paraíba, com fins à obtenção de parecer favorável ao início de elaboração da Dissertação de Conclusão do Curso de Pós-Graduação, nível Mestrado em Odontologia da Universidade Estadual da Paraíba