



**Universidade Federal do Maranhão**  
**Pró-Reitoria de Pesquisa, Pós-Graduação e Inovação**  
**Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto**  
**Mestrado Acadêmico**



**PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE  
CRIANÇAS PORTADORAS DE SÍNDROME CONGÊNITA  
ASSOCIADA AO ZIKA VÍRUS**

**PAULO ROGÉRIO LOBÃO DE ARAÚJO COSTA**

**São Luís  
2018**

**PAULO ROGÉRIO LOBÃO DE ARAUJO COSTA**

**PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE  
CRIANÇAS PORTADORAS DE SÍNDROME CONGÊNITA  
ASSOCIADA AO ZIKA VÍRUS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do Grau de Mestre em Saúde do Adulto e da Criança.

Área de Concentração: Ciências Aplicadas à Saúde do Adulto.

Linha de Pesquisa: Avaliação, clínica, laboratorial e Experimental/ Estudo das Doenças Crônico-Degenerativas, Infecciosas e Parasitárias do Adulto.

Orientadora: Profa. Dra. Maria do Desterro Soares Brandão Nascimento

Co-Orientadores: Profa. Dra. Jacira do Nascimento Serra e Prof. Dr. Marcelo Souza de Andrade

São Luís  
2018

**PAULO ROGÉRIO LOBÃO DE ARAUJO COSTA**

**PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS PORTADORAS DE SÍNDROME CONGÊNITA ASSOCIADA AO ZIKA VÍRUS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do Grau de Mestre em Saúde do Adulto e da Criança.

A Banca Examinadora da Defesa de Mestrado, apresentada em sessão pública, considerou o candidato aprovado em: **17/ 12 / 2018**.

---

Profa. Dra. Maria do Desterro Soares Brandão Nascimento (Orientadora)  
Universidade Federal do Maranhão

---

Profa. Dra. Jacira do Nascimento Serra (Co-Orientadora)  
Universidade Federal do Maranhão

---

Prof. Dr. Marcelo Souza de Andrade (Co-Orientador)  
Universidade Federal do Maranhão

---

Profa. Dra. Maria do Carmo Lacerda Barbosa (Examinadora)  
Universidade Federal do Maranhão

---

Profa. Dra. Geusa Felipa de Barros Bezerra (Examinadora)  
Universidade Federal do Maranhão

---

Profa. Dra. Rita da Graça Frazão Carvalhal (Examinadora)  
Universidade Federal do Maranhão

---

Profa. Dra. Flávia Castelo Branco Vidal Cabral (Suplente)  
Universidade Federal do Maranhão

A Deus por estar sempre presente em todos os momentos da minha vida.

A minha esposa e filhas pela compreensão durante minhas ausências durante esse percurso.

Aos meus pais pelo incentivo de crescimento profissional.

## **AGRADECIMENTOS**

Ao Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto da Universidade Federal do Maranhão por todos os conhecimentos adquiridos, que contribuíram para meu aperfeiçoamento profissional.

A minha co-orientadora professora doutora Jacira do Nascimento Serra, pela orientação em todas as fases do estudo, por se mostrar sempre solícita, responsável e segura em todas as suas orientações, trazendo riqueza de conhecimentos e mostrando como se conduz a educação. Por me encorajar nos momentos difíceis.

A terapeuta ocupacional Valéria Souza pela grande contribuição durante a coleta dos dados e a direção da Casa de Apoio Ninar do Estado do Maranhão, por permitir a aplicação das entrevistas nas instalações da unidade. As mães participantes do estudo pelo exemplo de vida e determinação, que demonstraram no seu dia a dia no cuidado com seus filhos com síndrome congênita (microcefalia).

Ao meu co-orientador professor doutor Marcelo Souza de Andrade pelas orientações e revisões deste estudo, mostrando-se sempre solícito.

A minha orientadora professora doutora Maria do Desterro Soares Brandão Nascimento pela oportunidade de fazer parte do seu Projeto Mãe Zika, que possibilitou o desenvolvimento deste estudo.

A professora mestre Francisca Bruna Arruda Aragão pela contribuição na revisão e submissão do artigo científico.

A colega Roama Paulo Ulisses Vaz da Costa pelo estímulo e pela contribuição com ideias e sugestões para construção do estudo.

A todos os colegas da turma 14 do Programa de Pós-Graduação em Saúde do Adulto e da Criança da Universidade Federal do Maranhão, por compartilharem do mesmo objetivo e por estarem presentes nos momentos difíceis.

Aos amigos e familiares pela força de sempre.

“A educação é a arma mais poderosa para mudar o mundo” (MANDELA, Nelson)

## RESUMO

A Qualidade de vida se reveste de conceitos amplos e distintos variando de pessoa a pessoa, não envolvendo somente a saúde física e mental. No contexto da saúde e bem-estar da gestante, as infecções causadas pelo Zika vírus são fatores desencadeantes da microcefalia e de outras graves anomalias cerebrais. Em 2015, o Brasil registrou os primeiros casos de Zika, confirmando a recente entrada desse arbovírus no país. A disseminação dos vírus Zika e Chikungunya e seu impacto no Brasil estabeleceram uma situação de emergência em Saúde Pública. O nascimento de crianças portadoras de síndrome congênita (microcefalia) associada ao Zika Vírus pode comprometer a qualidade de vida de suas mães gerando dificuldades para realização de suas atividades de vida diária. **Objetivo:** investigar a Percepção da Qualidade de vida de mães de crianças portadoras de síndrome congênita (microcefalia) associada ao Zika Vírus. **Método:** Estudo retrospectivo, de caráter qualitativo, desenvolvido em duas etapas. A primeira, no Hospital Universitário Materno Infantil (HUUFMA), onde foi realizado o levantamento dos casos catalogados de recém-nascidos diagnosticados com síndrome congênita, no período de novembro 2015 a maio de 2017, junto à vigilância epidemiológica do hospital. A segunda etapa realizada na Casa de Apoio NINAR em São Luís-MA, através de entrevistas semiestruturadas com as mães de crianças portadoras de síndrome congênita associada ao Zika Vírus, em julho de 2018. A amostra foi composta por 10 mulheres com idade de 18 a 35 anos, sendo 06 solteiras e 04 casadas, 08 com ensino médio, 01 ensino fundamental, 01 ensino superior-assistente social e 09 do lar. **Resultados:** No que concerne a Análise Crítica do Discurso, de acordo com os pressupostos de Fairclough (2008), emergiram quatro categorias: *Qualidade de Vida e Saúde:* para as mulheres entrevistadas a visão de qualidade de vida está atrelada ao significado amplo do termo saúde. Reportaram-se a saúde física, oportunidades de trabalho digno, estabilidade financeira, educação, moradia e cultura. *Qualidade de Vida e Redes de Atenção à Saúde:* a relação entre as redes de saúde e a qualidade de vida abordada pelas participantes do estudo se caracterizam pela precariedade e fragmentação dos atendimentos, demora no agendamento das consultas, desumanização da assistência, no que repercute na qualidade de vida das mesmas. *Qualidade de Vida e Tempo Livre:* as participantes descrevem a falta de tempo livre para realização de suas atividades de vida diária e lazer, visto que

grande parte deste é dedicado ao cuidado dos filhos e as constantes visitas a equipe de saúde. *Qualidade de Vida e Perspectivas de Futuro*: a falta de perspectiva de futuro foi abordada na fala das participantes, tendo em vista que grande parte precisou deixar seu trabalho e educação formal para cuidar dos filhos. Conclusões: É necessário que o Brasil invista em políticas de saúde voltadas para a atenção integral, abrangendo a criança e o núcleo familiar e assim melhorar as condições de vida dessas famílias. Em especial, dessas mães, mulheres incansáveis, de uma realidade difícil, mas capazes de reagir diante da necessidade de dar uma vida melhor a seus filhos.

**Palavras-chave:** Qualidade de Vida. Microcefalia. Zika Virus.



## ABSTRACT

Quality of life is broad and different concepts ranging from person to person, not only involving physical and mental health. In the context of pregnant women's health and well-being, infections caused by Zika virus are triggering factors for microcephaly and other serious brain abnormalities. In 2015, Brazil recorded the first cases of Zika, confirming the recent entry of this arbovirus in the country. The dissemination of the Zika and Chikungunya viruses and their impact in Brazil establish an emergency situation in Public Health. The birth of children with congenital syndrome (microcephaly) associated with Zika Virus can compromise the quality of life of their mothers, generating difficulties to perform their activities of daily living. Objective: to investigate the perception of the quality of life of mothers of children with congenital syndrome (microcephaly) associated with Zika Virus. Method: Retrospective, qualitative study, carried out in two stages. The first one was given at the Maternal and Child University Hospital (HUUFMA), where the cataloged cases of newborns diagnosed with congenital syndrome were surveyed, from November 2015 to May 2017, together with the epidemiological surveillance of the hospital. The second phase was performed at the NINAR Support House in São Luis-Ma, through semi-structured interviews with the mothers of children with congenital syndrome associated with Zika Virus, in July 2018. The sample consisted of 10 women aged 18 to 35 years, being 06 single and 04 married, 08 with high school, 01 elementary school, 01 higher education-social worker and 09 from home. Results: In terms of Critical Discourse Analysis, according to Fairclough's (2008) assumptions, four categories emerged: Quality of Life and Health. For the women interviewed the quality of life view is linked to the broad meaning of the term health. They reported on physical health, decent work opportunities, financial stability, education, housing and culture. Quality of Life and Health Care Networks. The relationship between health networks and the quality of life addressed by the study participants is characterized by the precariousness and fragmentation of the visits, delay in the scheduling of the consultations, dehumanization of the assistance, in what has repercussions on the quality of life. Quality of Life and Free Time. The participants describe the lack of free time to perform their activities of daily living and leisure, since much of it is dedicated to the care of the children and the constant visits to the health team. Quality of Life and Perspective of the Future. The lack of perspective on the future was addressed in the speech of the participants, considering that much needed to leave their work

and formal education to care for their children. Conclusions: It is necessary for Brazil to invest in health policies aimed at comprehensive care, covering the child and the family nucleus and thus improving the living conditions of these families. In particular, these mothers, untiring women, of a difficult reality, but capable of reacting to the need to give a better life to their children.

**Keywords:** Quality of Life. Microcephaly. Zika vírus.

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1– Dados sócio demográficos das participantes.....	21
---	----

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ACD	Análise Crítica do Discurso
BPC	Benefício de Prestação Continuada
HUUFMA	Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão
IEC	Instituto Evandro Chagas
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
QV	Qualidade de Vida
RAS	Redes de Atenção a Saúde
RNA	Ribonucleic acid virus
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SINASC	Sistema de Informação de Nascidos Vivos
SUS	Sistema Único de Saúde
UFMA	Universidade Federal do Maranhão
ZIKV	Zika Vírus

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	13
<b>2 OBJETIVOS</b> .....	15
<b>2.1 Objetivo Geral</b> .....	15
<b>2.2 Objetivos Específicos</b> .....	15
<b>3 REFERENCIAL TEÓRICO</b> .....	16
<b>3.1 Qualidade de vida</b> .....	16
<b>3.2 Zika Vírus</b> .....	17
<b>4 ARTIGO</b> .....	20
<b>5 CONCLUSÃO</b> .....	34
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	35
<b>APÊNDICES</b> .....	39
<b>APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b> .....	40
<b>APÊNDICE 2 – DADOS SÓCIODEMOGRÁFICOS DAS PARTICIPANTES</b> .....	42
<b>APÊNDICE 3 - ROTEIRO COM QUESTÕES NORTEADORAS</b> .....	43
<b>ANEXOS</b> .....	44
<b>ANEXO 01 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP</b> .....	45

## 1 INTRODUÇÃO

O termo Qualidade de Vida (QV) teve origem nas culturas oriental e ocidental. Nota-se sua presença na antiga filosofia chinesa referente à sua arte, literatura, filosofia e medicina tradicional, bem como, nas forças positivas e negativas representadas pelas definições de Yin e Yang, as quais, em equilíbrio, representam boa QV. Na perspectiva ocidental, observa-se a QV inicialmente relacionada com a visão aristotélica, a qual descrevia a felicidade como certo tipo de atividade íntegra da alma, algo como se sentir completo e realizado, ou seja, com boa QV (KAWAKAME; MIYADAHIRA, 2005).

Com o passar do tempo essa expressão adquiriu mais destaque, a qual Gordia et al. (2010) faz referência a década de 90, que a QV passou a integrar de forma mais intensa os discursos informais entre as pessoas e a mídia em geral, bem como, observou-se um grande avanço na quantidade e qualidade de investigações científicas que visavam um maior entendimento sobre a QV e sua relação com questões sociais, culturais e biológicas. Para exemplificar o grande avanço das pesquisas e o crescente interesse sobre a temática nesta época, foi na década de 90 que a Organização Mundial da Saúde (OMS) reuniu especialistas sobre saúde e QV de diversas regiões do mundo para formar um grupo de estudos sobre QV com a finalidade de aumentar o conhecimento científico da área e de desenvolver instrumentos de avaliação da QV dentro de uma perspectiva transcultural.

Essa expressão vem ampliando seus conceitos ao longo do tempo e dessa forma faz-se necessário compreender esse campo do conhecimento. Para Barbosa (1998), para melhor compreender a área de conhecimento em qualidade de vida é necessário adotar uma perspectiva, ou um paradigma complexo de mundo, pois se expressa na relação entre o homem, a natureza e o ambiente que o cerca. Assim, para conhecer e estudar as repercussões da Qualidade de vida e sua relação com as alterações na vida diária das mães que possuem crianças com síndrome congênita (microcefalia) é preciso compreender que este conceito é amplo e pode variar de indivíduo para indivíduo.

Atualmente no contexto da saúde e bem-estar da gestante, Sá Barreto et al. (2016) destacam que as infecções causadas pelo Zika vírus são fatores desencadeantes da microcefalia e que há uma relação causal entre infecção pelo Zika vírus no período pré-natal, microcefalia e outras graves anomalias cerebrais.

Em 2015, o Brasil registrou os primeiros casos de Zika, confirmando a recente entrada desse arbovírus no País. Esse contexto é bem referenciado por Donalisio et al. (2017) que descreve a perplexidade diante da disseminação dos vírus Zika e Chikungunya e seu impacto no Brasil foram suficientes para se estabelecer uma situação de emergência em saúde pública pelo Ministério da Saúde e pela Organização Mundial da Saúde, quase dois anos após a entrada dos vírus no País. Esse quadro implicou em intensa mobilização de recursos e articulações entre estados e municípios para enfrentar a circulação viral, que tomou grandes proporções. Nesse contexto, a investigação epidemiológica e a suspeita de outros arbovírus devem fazer parte das rotinas da vigilância epidemiológica e das preocupações da saúde pública nacional para prever novas emergências epidemiológicas.

A origem da infecção foi descrita por Faye et al. (2008), o qual afirma que o Zika vírus foi inicialmente isolado em macacos *Rhesus* em Uganda, África no ano de 1947, e é responsável, nos dias atuais, por uma arbovirose emergente no mundo. Até recentemente, apenas casos humanos esporádicos eram registrados. Em 2007, casos relacionados ao Zika vírus foram documentados fora dos continentes asiático e africano, com destaque para uma epidemia na Polinésia Francesa e a posterior circulação do vírus por vários países da Oceania.

O pressuposto central desta pesquisa é que o nascimento de crianças portadoras de síndrome congênita (microcefalia) associada ao Zika Vírus pode comprometer a qualidade de vida de suas mães gerando dificuldades para realização de suas atividades de vida diária e na sua rotina de vida e, por esta razão, investigar as repercussões sobre a mesma torna-se relevante.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo Geral**

Investigar a Percepção da Qualidade de vida de mães de crianças portadoras de síndrome congênita (microcefalia) associada ao Zika Vírus.

### **2.2 Objetivos Específicos**

- a) Caracterizar os aspectos sócio demográficos de mães expostas ao Zika vírus, que tiveram filhos com síndrome congênita (microcefalia);
- b) Identificar a concepção sobre a Qualidade de vida de mães expostas ao Zika vírus que tiveram filhos com síndrome congênita (microcefalia);
- c) Analisar as alterações na rotina das mães após o nascimento do seu filho com síndrome congênita.



### 3 REFERENCIAL TEÓRICO

#### 3.1 Qualidade de Vida

O conceito Qualidade de vida (QV) pode ser definido por Almeida, Gutierrez; Marques (2012), os quais conceituam QV como o olhar do sujeito para sua posição no contexto da cultura e sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações, até a dimensão ética e política.

A compreensão sobre o termo qualidade de vida (QV) é multidisciplinar e recente, em processo de afirmação de fronteiras e conceitos; por isso, definições sobre o termo são comuns, mas nem sempre concordantes (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012). Para a Organização Mundial da Saúde (OMS), QV pode ser definida como “percepção dos indivíduos de que suas necessidades estão sendo satisfeitas ou, ainda, que lhes estão sendo negadas oportunidades de alcançar a felicidade e a autorrealização, com independência de seu estado de saúde físico ou das condições sociais e econômicas” (OMS, 1998), não envolvendo somente a saúde física e mental (ZUBARAN, 2012).

As diferentes definições desse termo também são descritas por Neves et al. (2010) o qual refere que a temática Qualidade de vida traz consigo diferentes definições que revelam sua subjetividade e temporalidade. As concepções de qualidade de vida incluem tanto indicadores objetivos, quanto subjetivos em relação aos fenômenos que acompanham a vida humana. Além disso, refere que uma análise mais adequada sobre qualidade de vida deve incluir não somente aspectos objetivos, mas também, os significados que as pessoas atribuem as suas experiências de vida.

Qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Gonçalves e Vilarta (2004) abordam qualidade de vida pela maneira como as pessoas vivem, sentem e compreendem seu cotidiano, envolvendo, portanto, saúde, educação, transporte, moradia, trabalho e participação nas decisões que lhes dizem respeito.

Nesse contexto se apoiou a ideia de que a qualidade de vida está relacionada a um conjunto de melhorias ou um alto padrão de bem-estar na vida das pessoas, sejam elas de ordem econômica, social ou emocional. Todavia, a área de conhecimento em qualidade de vida encontra-se numa fase de construção de conceitos e identidades. De um lado relaciona-se à saúde, ora à moradia, ao lazer, aos hábitos de atividade física e alimentação, mas o fato é que essa forma de saber afirma que todos esses fatores levam a uma percepção positiva de bem-estar. (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

A Qualidade de vida depende de várias ações individuais para o que o indivíduo possa transformá-la, mudando seus hábitos e promovendo melhorias do seu bem-estar e assim, viver melhor (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (1995), a qualidade de vida é “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

### 3.2 Zika Vírus

O vírus Zika é um vírus ARN – ou vírus RNA, *ribonucleic acid vírus*, que tem o ácido ribonucleico como seu material genético. Alguns estudos relatam três linhagens principais do ZIKV, um original da Ásia e duas da África. O ZIKV é transmitido principalmente pelos mosquitos *Aedes aegypti* e *Aedes albopictus*. Também existe a possibilidade de transmissão pela via sexual, por transfusão sanguínea e neonatal, embora não se saiba o real protagonismo dessas vias de transmissão na propagação da infecção (LUZ, 2015).

O isolamento original do vírus Zika (ZIKV), membro do gênero *Flavivirus* da família *Flaviviridae*, foi obtido em 1947 do sangue de um macaco Rhesus febril, exposto na floresta Zika próximo do Lago Vitória nas cercanias de Entebbe, a capital de Uganda. O ZIKV foi isolado também de mosquitos silvestres na mesma área e mais tarde esporádicos casos febris humanos foram atribuídos ao ZIKV em Uganda e em outros países da África Ocidental e Oriental. Posteriormente, nos anos 1960, o ZIKV foi detectado na Ásia e o vírus foi isolado de mosquitos *Aedes aegypti* inicialmente na Malásia e depois em vários países da Ásia. Isso mostrou que esse arbovírus também ocorria fora do continente africano. Essa nova faceta do ZIKV, ou

seja, de causar doença epidêmica transmitida por *Aedes aegypti*, mostrou um novo marco na epidemiologia dessa arbovirose (OLIVEIRA; VASCONCELOS, 2016).

Com relação a infecção humana pelo Zika vírus Adibi (2016) afirma que é assintomática em aproximadamente 80% dos indivíduos infectados, afeta todos os grupos etários e ambos os sexos, sendo caracterizada por uma doença febril aguda e frequentemente autolimitada, que leva a uma baixa necessidade de hospitalização e, via de regra, não vinha sendo associada a complicações. Quando sintomática, a infecção pode cursar com febre baixa (ou, eventualmente, sem febre), exantema máculopapular, artralgia, mialgia, cefaleia, hiperemia conjuntival e, menos frequentemente, edema, odinofagia, tosse seca e alterações gastrointestinais. Formas graves e atípicas são raras, mas, quando ocorrem, podem excepcionalmente evoluir para óbito.

Dados do Ministério da Saúde (2017) relatam que os sinais e sintomas ocasionados pelo Zika vírus, em comparação aos de outras doenças exantemáticas (como dengue e Chikungunya), incluem um quadro exantemático mais acentuado e hiperemia conjuntival, sem alteração significativa na contagem de leucócitos e plaquetas.

O Zika vírus é capaz de atravessar a barreira placentária, causando morte celular em neurônios in vitro, anomalias cerebrais e microcefalia, resultando na síndrome congênita do vírus Zika. Atrofia cortical e subcortical, calcificações cerebrais, ventriculomegalia, anomalias do cerebelo e migração neuronal foram descritas. Os principais sinais e sintomas relatados incluem anormalidades no exame neurológico, disfagia, microcefalia e um fenótipo caracterizado como sequência de interrupção do cérebro fetal (DA SILVA et al., 2016).

Segundo dados do Ministério da Saúde (2016), com o posterior aumento dos casos de Zika vírus no Brasil no primeiro trimestre de 2015 houve um aumento substancial na incidência de microcefalia ao nascer, chegando a 1248 casos notificados em 2015, no país. Esse número é oito vezes maior que o número de casos no ano de 2010 (153 casos), 9 No Maranhão segundo dados do Ministério da Saúde e do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) em 2016 foram registrados 3168 casos.

Com o surgimento do Zika Vírus em 2015, houve uma mudança inesperada no padrão de registros de microcefalia em recém-nascidos, chamando atenção da sociedade civil e das autoridades em saúde para a gravidade do problema. Após aumento na prevalência, o Ministério da Saúde passou a considerar válida a associação entre a infecção pelo Zika vírus durante a

gravidez e a quantidade de crianças que nasceram com microcefalia (STRATTON, 2016).

Dados do Ministério da Saúde (2016) destacam que a doença ganhou maiores proporções quando passou a atingir gestantes, sendo confirmado em novembro de 2015, pelo Ministério da Saúde, a relação entre a infecção pelo Zika vírus e a ocorrência de microcefalia. A presença do vírus foi identificada por pesquisadores do Instituto Evandro Chagas (IEC) em amostras de sangue e tecidos de um recém-nascido do Ceará que apresentava microcefalia e outras malformações congênitas. Esta hipótese foi levantada após a detecção do aumento inesperado no número de casos de microcefalia, inicialmente em Pernambuco e posteriormente em outros Estados da Região Nordeste do Brasil, a partir de outubro de 2015.

Com a confirmação dos primeiros casos de febre Zika no Brasil em maio de 2015, inicialmente nos estados do Nordeste, observou-se uma rápida dispersão do vírus para as outras regiões do país e seguiu-se o aumento expressivo das notificações de recém-nascidos com microcefalia no Sistema de Informação de Nascidos Vivos (SINASC), com o registro de 141 casos suspeitos de microcefalia em novembro de 2015, no Estado de Pernambuco, e depois foi detectado um excesso de números de casos em outros estados do Nordeste (Paraíba e Rio Grande do Norte), além dos registros de abortos espontâneos e natimortos (OLIVEIRA; VASCONCELOS, 2016).

O ZIKV foi detectado no nordeste do Brasil em associação com surto de doença exantemática aguda. No final de 2015, a atividade do ZIKV expandiu para pelo menos 14 Estados brasileiros, com uma estimativa de 440.000–1.300.000 casos suspeitos (LEE et al., 2017).

No Maranhão, no período de janeiro de 2015 a abril de 2018 houve o registro de 493 casos notificados de Zika Vírus no Estado, sendo 183 casos confirmados. (MINISTÉRIO da SAÚDE, 2018).

## 4 ARTIGO



**QUALITY OF LIFE OF MOTHERS OF CHILDREN BEARING  
CONGENITAL SYNDROME ASSOCIATED WITH ZIKA VIRUS**

Journal:	<i>Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical</i>
Manuscript ID:	Draft
Manuscript Type:	Major Article
Keyword:	Quality of life, Microcephaly, Zika virus

SCHOLARONE™  
Manuscripts

**QUALITY OF LIFE OF MOTHERS OF CHILDREN BEARING  
CONGENITAL SYNDROME ASSOCIATED WITH ZIKA VIRUS**

**<sup>1</sup>Paulo Rogério Lobão de Araújo Costa, <sup>2</sup>Jacira do Nascimento Serra, <sup>3</sup>Marcelo Souza de Andrade, <sup>4</sup>Francisca Bruna Arruda Aragão, <sup>5</sup> Maria do Desterro Soares Brandão Nascimento**

<sup>(1)</sup> Federal University of Maranhão - UFMA, Graduate Program in Adult Health, São Luís, MA, Brazil.

<sup>(2)</sup> Federal University of Maranhão - UFMA, Department of Medicine I - DEMED I, São Luís, MA, Brazil.

<sup>(3)</sup> Federal University of Maranhão - UFMA, Graduate Program in Adult Health, São Luís, MA, Brazil.

<sup>(4)</sup> Federal University of Maranhão - UFMA, Graduate Program in Adult Health, São Luís, MA, Brazil.

<sup>(5)</sup> Federal University of Maranhão - UFMA, Graduate Program in Adult Health, São Luís, MA, Brazil.

Corresponding author: Maria do Desterro Soares Brandão Nascimento Universidade Federal do Maranhão, Programa de Pós- Graduação em Saúde do Adulto, Av. dos Portugueses, 1966, Prédio do CCBS, Bloco 3, Sala 3A, CEP 65080-040, São Luís, MA, Brasil Tel: +55 98 3272 - 9521.

## ABSTRACT

**Background:** The quality of life encompasses broad and distinct concepts varying from person to person. Infections caused by Zika virus are triggering factors for microcephaly and other serious brain anomalies. **Methods:** This is a retrospective qualitative study carried out in two stages and that aimed to investigate the perception of the quality of life of mothers of children with congenital syndrome associated with Zika Virus. The first stage was conducted at the Maternal and Child University Hospital (HUUFMA) and the second stage was held at the NINAR Support House in São Luís - MA, through semi-structured interviews with mothers of children with congenital syndrome associated with Zika Virus. The sample consisted of 10 women. **Results:** In line with the Critical Discourse Analysis, according to Fairclough's (2008) assumptions, four categories emerged: Quality of Life and Health: the perception of quality of life is linked to the broad meaning of the term health. Quality of Life and Health Care Networks: characterized by precariousness and fragmentation of care. Quality of Life and Free Time: lack of free time to carry out activities of daily life and leisure. Quality of Life and Future Perspectives: the lack of future perspective was addressed, since most participants had to quit their work and formal education to take care of the children. **Conclusions:** The Brazilian government should invest in health policies aimed at comprehensive care, covering the child and family nucleus and thus improving the living conditions of these families.

**Keywords:** Quality of life. Microcephaly. Zika virus.

## BACKGROUND

The term Quality of Life (QoL) originated in Eastern and Western cultures. It is present in the ancient Chinese philosophy concerning their art, literature, philosophy and traditional medicine, as well as the positive and negative forces represented by the definitions of Yin and Yang, which, in equilibrium, represent good QoL. In the Western perspective, the QoL is initially related to the Aristotelian vision, which described happiness as a certain type of activity of the soul, something like feeling complete and fulfilled, that is, with good QoL<sup>1</sup>.

This expression has extended its concepts over time and, in this way, it is necessary to understand this field of knowledge. To better understand the area of

knowledge in quality of life it is necessary to adopt a perspective, or a complex paradigm of the world, because it is expressed in the relation between the Men, the nature and the environment that surrounds them<sup>2</sup>.

Thus, to understand and study the repercussions of quality of life and its relation to changes in the daily life of mothers of children with congenital syndrome (microcephaly) it is necessary to understand that this concept is broad and can vary from individual to individual<sup>3</sup>.

The central assumption of this research is that the birth of children with congenital syndrome (microcephaly) associated with the Zika Virus (ZKV) can compromise the quality of life of their mothers, generating difficulties to perform their daily life activities and their life routine. For this reason, investigating the repercussions thereof becomes relevant.

## **METHODS**

### **Methodological Principles**

The research was developed in two stages. In the first phase, a retrospective study was carried out at the Maternal and Child University Hospital of the Federal University of Maranhão (HUUFMA), through a survey of registered cases of newborns (NB) diagnosed with congenital syndrome, according to the guidelines of a booklet prepared by the Ministry Health, and of mothers with confirmed cases of infection by the ZKV, from November 2015 to May 2017, together with the epidemiological surveillance of the hospital.

The second phase was carried out in July 2018, at the NINAR Support House in São Luis-MA, with mothers of children with congenital syndrome (microcephaly) associated with ZKV, who had been hospitalized at the Maternal and Child University Hospital of the Federal University of Maranhão (HUUFMA) and who have their children cared for by the NINAR Support House.

### **Selection of interviewees**

For the selection of the participants, all the mothers were initially identified and invited, via telephone, to listen to a brief presentation of the research. The researcher

was presented and we scheduled an interview in a day and time that they would be already attended by the support house, which would be convenient for these mothers, with the aim of favoring a space for dialogue and knowledge building, making them more comfortable in expressing their opinions.

Before the interview was started, after the research objectives were explained, we requested authorization for recording. However, they did not agree that we recorded the interview, so it was only done through a semi-structured questionnaire. All participants signed the Informed Consent Form (Appendix 1).

## **Instrument**

The instruments used for data collection were a questionnaire composed of closed questions for the sociodemographic characterization of the interviewees (Appendix 2) and a script with guiding questions (Appendix 3) regarding the understanding of mothers with children with congenital syndrome associated to ZKV about what quality of life meant for them and the influence of this care on their quality of life and their activities of daily living. This information was later used during data analysis.

## **Data analysis**

To perform the data analysis in this research, we used the Critical Discourse Analysis (CDA). According to the CDA, social reality is constructed through language so that one can understand life and social interaction from a given context. The understanding of the world occurs through social processes, which in turn are cultural and historical. For Fairclough, the discourse is a social and not purely individual practice, that is, the discourse presented by an individual is a consequence of situational variables<sup>3</sup>.

Speech is a social practice. Thus, "discourses do not just reflect or represent social entities and relations, they construct or constitute them; different discourses constitute key entities [...] in different ways, and position people in different ways as social subjects"<sup>3</sup>.



In line with the CDA, four categories emerged: *1-Quality of Life and Health, 2-Quality of Life and Health Care Networks, 3- Quality of Life and Free Time and 4-Quality of Life and Future Perspectives.*

### **AspectosÉticos**

The research was approved by the Ethics Research Committee of the Federal University of Maranhão, with opinion No. 2,724,314.

## **RESULTS AND DISCUSSION**

Regarding the sociodemographic aspects of the interviewees, 9 of the 10 participants did not have a fixed job and were housewives and only 1 had a formal job. Regarding the education level, 8 had secondary education, 1 primary education and 1 higher education. The predominantly described profession was "housewife", with 9 references, and one high-level professional worked as a social worker. Regarding the ethnicities, 9 reported to be of the brown color and only 1 of black color.

The qualitative sample was set a posteriori by the participation of the mothers who attended in the day scheduled for the interview. As a way to preserve their identification, participants received fictitious names of flowers.

In order to better understand the sociodemographic characteristics of the interviewees, a table was drawn containing the participants' fictitious name, age, marital status, schooling, profession, number of children and whether they lived with someone else at home.

**Table 1.** Sociodemographic data of participants

<b>Name</b>	<b>Age (years)</b>	<b>Marital status</b>	<b>Schooling</b>	<b>Profession</b>	<b>No. of children</b>	<b>Family members</b>
<b>Lily</b>	19	Single	High school	Housewife	1	4
<b>Orchid</b>	34	Married	High school	Housewife	2	4
<b>Rose</b>	35	Married	High school	Housewife	3	6
<b>Sunflower</b>	32	Single	High school	Housewife	1	5
<b>Daisy</b>	23	Single	High school	Housewife	2	5
<b>Tulip</b>	19	Single	High school	Housewife	1	5
<b>Violet</b>	34	Married	Higher ed.	Social worker	1	3
<b>Bromeliad</b>	34	Single	High school	Housewife	2	6
<b>Hydrangea</b>	35	Married	Primary ed.	Housewife	3	8
<b>Jasmine</b>	21	Single	High school	Housewife	2	4

In line with the Critical Discourse Analysis, according to Fairclough's (2008) assumptions, four categories emerged: *1- Quality of Life and Health, 2- Quality of Life and Health Care Networks, 3- Quality of Life and Free Time and 4- Quality of Life and Future Perspective.*

### **Quality of Life and Health**

For the interviewed women, the quality of life view is linked to a broad meaning of health care. The dialogues described both the physical health and the quality of care provided by the health care networks of the Unified Health System (SUS).

[...] It means being healthy to be able to work, etc. (Sunflower, 32).

[...] Being healthy, having a work, leisure and culture. (Bromeliad, 34).

[...] Being healthy, having a house for me to live and to take care of my son. (Tulip, 19).

[...] It is certainly being healthy, because that is everything, first of all (Lily, 19).

[...] Being healthy and financially stable and being able to enjoy some leisure. (Daisy, 23).

[...] It means, mainly, knowing how to take care of yourself, being well emotionally to be able to take care of the other. (Hortênsia, 35).

The WHO (1998) defines health as "a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity". The relationship between quality of life and health emerged in the eighteenth and nineteenth centuries, as described by MINAYO (2010), which states that "the field of health, the discourse of the relationship between health and quality of life, although quite unspecific and generalizing, has existed since the birth of social medicine in the eighteenth and nineteenth centuries, when systematic investigations began to support this thesis and provide subsidies to public policies and social movements. *The Condition of the Working Class in England*, of Engels, or the *Differential mortality in France*, of Villermé, both cited by Rosen (1980), are examples of such concern<sup>6</sup>".

The term quality of life, when related to health, may be linked to socioeconomic, cultural, personal experiences and lifestyle of each person.<sup>7</sup>

In health area, concerns in the quality of life's concept is relatively recent and partly stems from new paradigms that have influenced the policies and practices of services in recent decades. Determinants and conditions of health-disease process are complex and multifactorial. Thus, health and disease constitute processes understood as a *continuum*, related to economic, sociocultural, personal experience and lifestyles. According to this paradigm shift, the improvement of QoL has become one of the expected results, from both the care practices and the public policies for the sector, in the fields of health promotion and disease prevention<sup>7</sup>.

Health is a broad concept encompassing several areas of social, economic, political, cultural, and human knowledge, since it presupposes a holistic concept of person.<sup>7</sup>

"Health is a temporal notion, which results in future experiences, being determined by time and cannot be explained once and for all".<sup>8</sup>

It is something acquired within a specific time interval; it is an ongoing, lifelong process in which bodily, mental, and emotional aspects or dimensions are developed and harmoniously interrelated. More than the mere absence of disease or disability, health implies integrality and functioning of the organism and social integration.<sup>9</sup>

The concept of health is a dynamic concept, difficult to define and measure. It can be said that it is a state, a quality of life influenced by multiple factors, such as physical, mental, social, economic and environmental.<sup>10</sup>

The health-related quality of life is a subset of the aspects of quality of life, related to one's existence, with the domain of health. According to the World Health Organization, health is a dimension of our quality of life.<sup>4</sup>

"The measurement of the health status of a population allows to define levels of comparison between groups, to detect inequities in health conditions according to different pathologies, geographical areas, economic conditions, gender or age".<sup>12</sup>

Thus, quality of life assessment begins to be part of clinical practice in order to measure problems that interfere with the well-being and life of patients, constituting effective measures for the therapeutic evaluation of patients and groups of patients<sup>13</sup>.

Health can be highlighted in the speech of the participants related to their physical condition, but also to the healthcare practices offered by the Unified Health System (SUS), transforming the quality of life into a health indicator.

[...] Being respected as a person, having adequate and well-equipped health and hospitals, the right to education but with equality, having a decent job and respect. And having leisure. (Orchid, 34).

[...] Having a good home, food, education and a quality health. (Violet, 34).

## **Quality of Life and Health Care Networks**

The relationship between health networks and the quality of life addressed by study participants can be described and are characterized by arrangements that contribute to the continued attention to the needs of comprehensive health services and the quality of the assisted population. Thinking about primary care as a primary factor for the continuity of the health care network becomes important for the discussion of health problems that need greater care. For example, cases of patients with chronic health problems. These cases cannot simply be solved by a fragmented

health system through outpatient and hospital equipment only, but above all by care actions, follow-up and continuity in the health care provided to the population".<sup>14</sup>

The process of caring for children in chronic conditions generates for the families difficulty in social interaction, physical and emotional overload and frequent attendance in outpatient and rehabilitation services, due to the arising complications. The routine of child care causes changes in the family, especially for the mother, because she is the one who most often assumes the mission of caring for the child.<sup>15</sup>

The right to health - apart from being a fundamental right that assists all people - represents an inseparable constitutional consequence of the right to life. The public power, regardless of the institutional sphere of its action in the Brazilian federative organization, cannot be indifferent to the problem of the health of the population, under penalty of committing, even if by censurable omission, serious unconstitutional behavior."<sup>18</sup>

Therefore, primary health care should be the gateway of the user to the health system, because it is through it that the population has access to the integrated health network.<sup>14</sup>

The service to the population must follow the principles of SUS, so that the patient has all his/her rights assured regardless of sex, race, occupation, or other social or personal characteristics. Care should be directed to a continuous service, "Care cannot and should not be limited to the time of consultation or confined to the four walls of an office. Guidance for measurable impacts requires a consistent and coherent approach to the management of the patient's problem until it is resolved or the risk is gone. The continuity of care depends on the ability to ensure the continuity of information."<sup>16</sup>

Primary care is an approach that forms the basis and determines the work of all other levels of health systems. Primary care addresses the most common problems in the community, offering prevention, healing and rehabilitation services to maximize health and well-being. It integrates attention when there is more than one health problem and deals with the context in which the disease exists and influences people's response to their health problems. It is the attention that organizes and rationalizes the use of all resources,

both basic and specialized, aimed at promoting, maintaining and improving health<sup>16</sup>.

We could perceive in field that the great majority of the study participants reported failures, precisely in this primary care service, starting with prenatal care, where most participants were unable to perform the number of consultations recommended by the Brazilian Ministry of Health<sup>17</sup>.

At least six (6) prenatal follow-up visits, preferably one in the first trimester, two in the second and three in the third trimester of gestation<sup>17</sup>.

In addition to the precariousness of health care for the pregnant woman, it was also possible to perceive through the dialogue of the participants that the care for the child is also compromised, since they affirmed that there is a great delay in the attendance and scheduling of consultations.

[...] Today you make an appointment, the doctor asks for tests, you wait months in the queue to be able to do them, and when you manage to do them, you wait even longer to return to the doctor [...] all this complicates my son's situation even more. (Orchid, 34).

Based on this discussion about the health networks and their influence on the quality of the study participants, it is necessary to reformulate the public health policies that can effectively and timely serve this part of the population, making possible a better quality of life for these people.

It is necessary to produce a State reform oriented by the articulation of economic factors with social needs, generating a stable and continuous process of social inclusion, and, above all, establishing health policies as State policies, that is, immune in their structures to natural instabilities of the alternation of governments, with the effective and efficient use of what already exists, emphasizing the continuity in health actions<sup>18</sup>.

The reformulation of health policies as an attempt to improve public health indicators has been addressed and describes that to improve the health situation and reduce inequities, considering this approach to social determinants, it is necessary that coordinated interventions coordinated and coherent among them are implemented in the sectors of society that influence their structural determinants. In turn, good health contributes to other social priorities, such as well-being, education, social cohesion, preservation of the environment, increased productivity and economic development. This creates a "virtuous circle" in which health and its determinants feedback and benefit each other."<sup>19</sup>

### **Quality of Life and Free Time**

When questioned about their daily routine, the participants describe the lack of free time to perform their activities of daily living, since much of it is dedicated to the care of their children and the constant visits to the health team.

[...] It is basically just taking care of my son. (Hydrangea, 35).

[...] It changed a lot, because since she was born, my time is dedicated to her, I do not have time not even to take care of myself. (Daisy, 23).

[..] Only taking care of my son and taking him to the doctor. (Tulip, 19).

[...] It changed the routine of having time for everything, almost daily consultations, physical therapy, occupational therapy, speech therapist. But it is okay. (Violet, 34).

[...] My life boils down to daily consultations, no time to sleep right and for leisure. (Rose, 35).

The perception of lack of time for their daily activities and leisure addressed by the interviewees who states that the dialectics between work and leisure, the changes in social behavior due to social economic events and the social relations, such as leisure, are factors that have influenced the social development of mankind<sup>20</sup>.

## Quality of Life and Future Perspectives

The quality of life in the work itself is seen as the satisfaction of the employee's needs. Once met, it is associated with other consequent variables. These variables include organizational commitment, satisfaction with work and satisfaction in other domains of life, such as family, leisure, health, education, friendship, culture, social status, etc<sup>21</sup>.

[...] It is not well because I could not work anymore. In addition, I have other things, such as a daughter (sister) who had fallen ill after the birth of my son with microcephaly. So, I have one daughter in follow-up and another one in transverse myelitis treatment. (Orchid, 34).

[...] Due to the total dedication to my son, I do not have much time to work and take care of my quality of life. (Bromeliad, 34).

[...] It has changed a lot of my life routine, because I had to quit my job and today I only receive the Continuous Provision Grant from the government and in relation to studies... (Jasmine, 21).

In this context, the quality of life of the participants who quit their job to take care of their children is seen as a lack of satisfaction with the other domains of life, which end up influencing their daily activities, such as family, leisure, health, education, friendship, culture and social status.

The lack of perspective on the future was addressed in the participants' speech, since much of them needed to stop working to take care of the children.

## CONCLUSIONS

It is necessary for Brazil to invest in health policies aimed at comprehensive care, covering the child and the family nucleus and thus improving the living conditions of these families, especially of these mothers, who are tireless women, facing a difficult reality, but capable of reacting to the need to give a better life to their children.

**Conflict of interests:** The authors declare no conflict of interest.



**Authors' contribution:** Design and planning of the study: PRLAC. Data collection, analysis and interpretation: PRLAC, JNS, MDSBN. Elaboration or review of the manuscript: JNS. Approval of the final version: PRLAC, JNS, MDSBN, MSA. Public responsibility for the content of the article: PRLAC, JNS, MDSBN, FBAA, MAS.

**Acknowledgements:** To FAPEMA Notice 008/2016 –PPSUS.

## REFERENCES

- 1 Kawakame Patrícia Moita Garcia, Miyadahira Ana Maria Kazue. Qualidade de vida de estudantes de graduação em enfermagem. Rev. esc. enferm. USP [Internet]. 2005 June [cited 2018 Aug 22] ; 39( 2 ): 164-172. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S008062342005000200006&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S008062342005000200006&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342005000200006>.
- 2 BARBOSA, Sônia Regina da Cal Seixas. Qualidade de Vida e ambiente: uma temática em construção. In: BARBOSA, Sônia Regina da Cal Seixas (org.). A temática ambiental e a pluralidade do Ciclo de Seminários do NEPAM. Campinas: UNICAMP, NEPAM, 1998, p. 401-423.
- 3 FAIRCLOUGH, Norman. Discurso e mudança social. Brasília: UNB, 2008.
- 4 OMS. Promoción de la salud. Glossario. Genebra: OMS; 1998.
- 5 MINAYO, Maria Cecília de Souza; HARTZ, Zulmira Maria de Araújo; BUSS, Paulo Marchiori. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000 . Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141381232000000100002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232000000100002&lng=en&nrm=iso)>. accesson 13 Aug. 2018. <http://dx.doi.org/10.590/S1413-81232000000100002>.
- 6 Rosen G. Da Polícia Médica à Medicina Social. Editora Graal, Rio de Janeiro, 1980
- 7 SEIDL, Eliane Maria Fleury; Zannon, Célia Maria Lana. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 20(2):580-588, mar- a b r, 2004
- 8 Silva, H. & Coutinho, L. E para si, o que é a saúde? Contributos para a construção de um instrumento. *Revista Nursing*, 140, 36-40, 2000
- 9 JÓIA, L.C., Ruiz, T. & Donalísio, M.R. Grau de satisfação com a saúde entre idosos do Município de Botucatu, Estado de São Paulo, Brasil. *Revista Epidemiologia Serviço Saúde*, 17, 187-194, 2008.
- 10 Albuquerque, C.M.S & Matos, A.P.S. (2006). Estilo de vida, percepção e estado de saúde em Estudantes do instituto politécnico de Viseu: Influência da área de formação. *RevistEducação, Ciências e Tecnologia*. 184- 200.

- 11 FERREIRA, F. S. *Qualidade de vida relacionada à saúde dos indivíduos com Diabetes mellitus atendidos por uma equipa de Saúde da Família no município de Uberaba, 2007*. Dissertação Mestrado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2008.
- 12 Ferreira, P. & Santana, P. Percepção de estado de saúde e de qualidade de vida da população activa: contributo para a definição de normas portuguesa. *Revista de Saúde Pública*, 21, 2, 15-30, 2003.
- 13 ANES, E. & FERREIRA, P. Qualidade de vida em diálise. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 8, 67-82, 2009.
- 14 COSTA, Vanda Aparecida; RAMIRES, Júlio Cesar de Lima. A importância das redes de saúde para o desenvolvimento da atenção primária em Pirapora. São Paulo. *Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde*, 2014.
- 16 STARFIELD, Barbara. *Atenção Primária: Equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia*. Brasília, UNESCO/ministério da saúde, 2002.
- 17 Ministério da Saúde. Portaria n.570 de 1º Junho de 2000. Brasília, 2000.
- 18 YARYD, AT. Algumas reflexões sobre as políticas de saúde no Brasil. In LIVIANU, R., coord. *Justiça, cidadania e democracia* [online]. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisa Social, 2009. pp. 38-48. ISBN 978-85-7982-013-7.
- 19 CARVALHO, AI. Determinantes sociais, económicos e ambientais da saúde. In FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. *A saúde no Brasil em 2030 - prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro: população e perfil sanitário* [online]. Rio de Janeiro: Fiocruz/Ipea/Ministério daSaúde/Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República, 2013. Vol. 2. pp. 19-38. ISBN 978-85-8110-016-6.
- 20 STÊNICO, Joselaide A. G; PAES, Marcela S. P. Lazer: do tempo livre à dimensão cultural e as noas formas de alienação. *Licere*, Belo Horizonte, v.19, n.1, mar/2016.
21. Sampaio JR. Qualidade de vida no trabalho: Perspectivas e Desafios Atuais. *Revista Psicologia: organizações e trabalho*. 2012 jan./abr.; 12(1):121-136. ISSN 1984-6657. Disponível em: <http://submission-pepsic.scielo.br/index.php/rp>.

## 5 CONCLUSÃO

Na visão das participantes a concepção do termo Qualidade de Vida estava sempre atrelada a saúde, no seu contexto dinâmico, tanto relacionando-se a saúde física, quanto aos serviços de saúde que foram oferecidos pelo SUS. Estes se caracterizaram pela precariedade e fragmentação dos atendimentos, bem como a demora no agendamento das consultas e desumanização da assistência, o que impactou na qualidade de vida das participantes.

As consequências na vida das mães que possuem filhos com síndrome congênita foram demonstradas no estudo através da falta de tempo para lazer e para realizar suas atividades do dia a dia, uma vez que este é dedicado integralmente ao cuidado da criança. Esse impacto sobre a Qualidade de Vida das participantes ficou evidenciado através da falta de perspectivas de futuro das mesmas, pois muitas delas deixaram seus trabalhos formais e estudos para se adaptarem ao novo cenário de cuidado do seu filho.

Contudo, apesar dessas dificuldades do dia a dia as participantes demonstraram que o amor pelo filho traz consigo superação, pois necessitaram realizar modificações em suas rotinas e atividades de vida diária para se adaptarem ao novo cenário de cuidado do seu filho com síndrome congênita. Isso demonstra que mesmo diante de tantos obstáculos e desafios diários, estas mulheres incansáveis, de uma realidade difícil, são capazes de reagir diante da necessidade de dar uma vida melhor a seus filhos.

É necessário que o Brasil invista em políticas de saúde voltadas para a atenção integral, abrangendo a criança e o núcleo familiar e assim melhorar as condições de vida dessas famílias.

## REFERÊNCIAS

- ADIBI, J. J. et al. Teratogenic effects of the Zika vírus and the role of the placenta. **Lancet**, v. 387, n. 10027, p. 158790, Apr 2016. Disponível em: <[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26952548](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26952548)>Acessado em: 02 de maio de 2017.
- ALBUQUERQUE, C. M.S;MATOS, APS. Estilo de vida, percepção e estado de saúde em Estudantes do instituto politécnico de Viseu: Influência da área de formação. **Revista Educação, Ciências e Tecnologia**, p. 184- 200, 2006.
- ALMEIDA M.A.B, Gutierrez GL. Qualidade de vida: discussões contemporâneas. In: VILARTA R.;GUTIERREZ, G. L.;MONTEIRO, M. I. **Qualidade de vida: evolução dos conceitos e práticas no século XXI**. Campinas: IPES editorial, 2010.
- \_\_\_\_\_. **Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa**. São Paulo: Escola de Artes, Ciências e Humanidades-EACH/USP, 2012.
- ANES, E.; FERREIRA, P. Qualidade de vida em diálise. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**, v. 8, p. 67-82, 2009.
- AZEVEDO, et al. Doenças Crônicas e Qualidade de Vida na Atenção Primária à Saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 9, p.1774-1782, set. 2013.
- BARBOSA, Sônia Regina da Cal Seixas. Qualidade de Vida e ambiente: uma temática em construção. In: \_\_\_\_\_. **A temática ambiental e a pluralidade do Ciclo de Seminários do NEPAM**. Campinas: UNICAMP; NEPAM, 1998.p. 401-423.
- BARROS, P.P. **Economia da Saúde: conceitos e comportamentos**. Coimbra: Almedina, 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Ministério da Saúde confirma relação entre vírus Zika e microcefalia**. [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/21014-ministerio-da-saudeconfirma-relacao-entre-virus-zika-e-microcefalia>>. Acesso em: 1 abril 2018.
- \_\_\_\_\_. Situação epidemiológica de ocorrência de microcefalias no Brasil. **Bol.Epidemiol.** v.46, n. 34, p.1-3, 2015.
- CAMARA, Tamara Nunes Lima. Arboviroses emergentes e novos desafios para a saúde pública no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, p. 50-36, 2016.
- DA SILVA, Antônio Augusto Moura et al. Early growth and neurologic outcomes of infants with probable congenital Zika virus syndrom. **Emerging infectious diseases**, v.22, n.11, p.1953, 2016.
- DONALISIO, Maria Rita et al. Arboviruses emerging in Brazil: challenges for clinic and implications for public health. **Rev. Saúde Pública**. [Internet]. p. 51-30, 2017. Disponível em: <[http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-](http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-)

89102017000100606&lng=en>.Acessoem:8maio2018. <http://dx.doi.org/10.1590/s1518-8787.2017051006889>.

FAIRCLOUGH, Norman. **Discurso e mudança social**. Brasília: UNB, 2008.

FAYE, O. et al. One-step RT-PCR for detection of Zika virus. **J Clin Virology**,v. 43, n. 1, p. 96-101, 2008.

GONÇALVES, Aguinaldo; VILARTA, Roberto Qualidade de Vida: identidades e indicadores. In: GONÇALVES, Aguinaldo e VILARTA, Roberto (orgs.). **Qualidade de Vida e atividade física: explorando teorias e práticas**. Barueri: Manole, 2004, p.03-25.

GONÇALVES, Campolina Alessandro et al. Validação da versão brasileira do questionário genérico de qualidade de vida short-form 6 dimensions (SF-6D Brasil). **Ciênc. Saúde Coletiva**. [Internet]. v. 16, n. 7, p. 3103-3110, jul. 2011. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141381232011000800010&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232011000800010&lng=en)>.Acesso em: 8 maio 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011000800010>.

GORDIA, T. M. B. Q. M. et al. Qualidade de vida: contexto histórico, definição, avaliação e fatores associados. **Revista Brasileira de qualidade de Vida**. Ponta Grossa – PR. v.03, n.01, jan 2011. p. 40-52.

RODRIGUES JÚNIOR, Adail Sebastião. Análise crítica do discurso: modismo, teoria ou método? **RBLA**, Belo Horizonte, v. 9, n. 1, p. 99-132, 2009.

KAWAKAME, P. M. G.; MIYADAHIRA, A. M. K. Qualidade de vida de estudantes de graduação em enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 39, n. 2, p. 164-72, 2005.

LEE, Y. M. et al. Zika virus: History, epidemiology, transmission, and clinical. **Neuroimmunol**, v. 308, p. 50-64, jul. 2017. doi: 10.1016/j.jneuroim.2017.03.001. Epub 2017 Mar 3.

LUZ, K. et. Al. Febre pelo Zika Vírus. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 24, n. 4, p. 785-788, out./dez., 2015.

MAGALHÃES, Célia Maria. Reflexão sobre análise crítica do discurso. **Estudos linguísticos**, Belo Horizonte, 2001.

MELO, Iran Ferreira. Análise Crítica do Discurso: modelo de análise linguística e intervenção social. **Estudos linguísticos**, São Paulo, v. 40,n. 3, p.1335-1346, set./dez., 2011.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; HARTZ, Zulmira Maria de Araújo; BUSS, Paulo Marchiori. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro , v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-)

8123200000100002&lng=en&nrm=iso>.Acessoem:13 ago. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-8123200000100002>.

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Monitoramento dos casos de dengue, febre de chikungunya e febre pelo vírus Zika: Brasil. **Boletim epidemiológico**, Brasília: semana 27, 2016.

\_\_\_\_\_. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionados à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas: Brasil. **Boletim epidemiológico**, Brasília: semana 20, 2018.

\_\_\_\_\_. Humaniza SUS. **Caderno de textos**. Brasília, 2011.

NEVES, Maria José Alves de Oliveira et al. Influência do trabalho noturno na qualidade de vida do enfermeiro. **Rev. Enfermagem**, v. 18, n. 1, p. 42-47, jan./mar. 2010.

OLIVEIRA C. S.; Vasconcelos P. F C. Microcephaly and Zika virus. **J.Pediatr.**, Rio de Janeiro, v.92, p. 103-105, 2016.

OLIVEIRA, Daniele. A intertextualidade na construção da identidade do sujeito em um editorial da revista Caros Amigos. **Anais do SIELP**.v. 1, n. 1. Uberlândia: EDUFU, 2011.

OMS. Promoción de la salud. **Glossario**. Genebra: OMS; 1998.

PRAÇA, Maria Isabel Fernandes. **Qualidade de vida relacionada com a saúde: a perspectiva dos utentes que frequentam os Centros de Saúde do ACES Trás-os-Montes I Nordeste**. Dissertação (Mestrado). Bragança-SP, 2012.

SÁ BARRETO, Cruz Rachel de et al. Protocols on prenatal care for pregnant women with Zika infection and children with microcephaly: nutritional approach. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.** [Internet].v. 16 (Suppl. 1), p. 95-102, nov. 2016. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S151938292016000800008&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151938292016000800008&lng=en)>.Acesso:em17maio2018. <http://dx.doi.org/10.1590/18069304201600s100008>.

SILVA, H.COUTINHO, L. E. Para si, o que é a saúde? Contributos para a construção de um instrumento. **Revista Nursing**, v.140, p. 36-40, 2000.

SOUSA, Francisca Laura Ferreira. **Redes de Atenção à Saúde e a Epidemia do Zika Vírus: avaliação da Gestão do Cuidado Materno e Infantil do Estado do Maranhão**. Dissertação (Mestrado). São Luís, MA, 2018.

STRATTON, Samuel J. Zika vírus association with microcephaly: the power for population statistics to identify public health emergencies. **Prehospital and disaster medicine**, v.31, n.2, p.119, 2016.

VALE, et al. Zika, Dengue e Chikungunya: desafios e questões. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 25, n. 2, p. 419-422, abr./jun., 2016.

ZANLUCA, Camila et al. First report of autochthonous transmission of Zika virus in Brazil. **Mem. Inst. Oswaldo Cruz**. [Internet]. v. 110, n. 4, p. 569-572 jun. 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0074-02762015000400569&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0074-02762015000400569&lng=en)>. Acesso em: 8 maio 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0074-02760150192>.

ZUBARAN, C. The application of the drug user quality of life scale (DUQOL) in Australia. **Health Qual Life Outcomes**. [Internet]. v. 10, p. 31, 2012. Disponível em: <<http://www.hqlo.com/content/10/1/31>>. Acesso em: 18 ago. 2018.

## **APÊNDICES**



## APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resolução CNS nº 466/2012

Você está convidado (a) a participar, como voluntária, em uma pesquisa: **“PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS PORTADORAS DE SÍNDROME CONGÊNITA ASSOCIADA AO ZIKA VÍRUS”**. O objetivo do estudo é Investigar qual a Percepção da Qualidade de Vida de mães de crianças portadoras de síndrome congênita (microcefalia) associada ao Zika Vírus, que estiveram internadas no Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão (HUUFMA), no período 2015-2017. No caso de você concordar em participar, favor assinar ao final deste documento. Você receberá uma cópia deste termo assinada em duas vias por você e pelo pesquisador responsável onde há o telefone e endereço do pesquisador (a) principal, podendo tirar dúvidas do projeto e de sua participação antes e durante a pesquisa. Sua participação não é obrigatória, e, a qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento sem nenhuma penalização e interrupção do seu acompanhamento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador (a) ou com a Instituição. **Local de Execução:** no seu domicílio ou outro ambiente de sua conveniência. **Crítérios de Inclusão dos Indivíduos:** Eu poderei ser incluída nesta pesquisa se atender aos seguintes critérios: ter idade igual ou superior a 18 anos, residir no município de São Luís – MA, ter sido diagnosticada com Zika vírus durante a gestação e o recém-nascido ser portador de síndrome congênita (microcefalia) e possuir informações completas nos prontuários, ter sido assistidas na Unidade Materno Infantil do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão (HUUFMA) no período estudado. **Crítério de Exclusão:** Eu não poderei ser incluída nesta pesquisa se for menor de 18 anos e não residir município de São Luis-Ma. **Crítérios de Acompanhamento e Assistência como responsáveis:** As mulheres selecionadas serão acompanhadas pelo fisioterapeuta da Unidade HU-UFMA, citados no item Equipe Técnica, sendo estes responsáveis pela tomada de decisões pertinentes, durante toda a fase de execução do projeto. **Descrição do Estudo:** serão incluídas mães com caso confirmado de infecção pelo Zika vírus por exames realizados pelo fluxo do Ministério da Saúde que foram assistidas na Unidade Materno Infantil do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão (UFMA) no período de novembro 2015 a maio de 2017 nas quais o recém-nascido foi diagnosticado com síndrome congênita de acordo com as diretrizes da cartilha do Ministério da Saúde. **Benefícios para o Indivíduo:** Eu poderei conhecer melhor o impacto na minha qualidade de vida como mãe de uma criança portadora de síndrome congênita (microcefalia). **Riscos para o Indivíduo:** perguntas “abertas” serem interpretadas como ofensivas e causar incômodo às pacientes.

**Exclusão dos Indivíduos:** Eu poderei ser excluída do projeto se não for caso confirmado ou sugestivo de infecção congênita pelo vírus Zika, ou NÃO ter tido filhos com síndrome congênita (microcefalia), no período pesquisado.

**Direitos dos Indivíduos para recusar-se a participar ou retirar-se do estudo:** Eu entendo que minha participação no projeto é voluntária e posso recusar-me a participar ou posso interromper minha participação em qualquer hora, sem penalização.

**Direitos dos indivíduos quanto à privacidade:** Eu concordo com a publicação dos dados obtidos, desde que preservado o meu nome. Estou ciente que haverá total proteção à minha participação.

**Publicação das Informações:** As informações coletadas referentes ao projeto estarão disponíveis para a Equipe envolvida na pesquisa.

**Informação Financeira:** Minha participação neste estudo não implica em contrato de trabalho. Eu não receberei nenhuma compensação financeira para participar do estudo.

**Dano à Saúde:** Fui comunicada que qualquer ocorrência que não seja decorrente do estudo e surja durante o estudo, deverá ser tratada por conta própria, ou seja, o estudo que participo não assume nenhum compromisso no tratamento de outras enfermidades. Nestes casos, deverei comunicar à equipe do projeto todas as informações referentes à enfermidade e o seu tratamento. Se existe alguma intercorrência decorrente da pesquisa comunicarei ao investigador principal no telefone: (98) 3272-8535 (98) 3248-0174, em qualquer horário do dia ou da noite.

**Assinaturas:** O estudo foi discutido comigo e todas as questões foram respondidas. Eu entendo que perguntas adicionais relacionadas ao estudo devem ser dirigidas aos investigadores relacionados acima. Eu entendo que se tiver dúvidas sobre direitos dos voluntários, posso contatar o Comitê de Ética do Hospital Universitário da UFMA. Eu concordo com os termos acima e acuso o recebimento de uma cópia desse consentimento.

---

**Paulo Rogério Lobão de A. Costa**  
**Pesquisador Responsável**

---

**Voluntária**

**ORIENTADORA / PESQUISADORA:** Profa. Dra. Maria do Desterro Soares Brandão Nascimento.

ENDEREÇO: Av. dos Portugueses, nº1966, Bacanga

Prédio do CCBS, bloco 3 , sala 3A.

Núcleo de Imunologia Básica e Aplicada - NIBA / DEPAT.

Tel. (98) 3272-8535

CEP 65080.040 - São Luís - MA.

**Telefone Comercial**

(098) 3272-8535

**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

**Coord. Prof. Dr. Dorlene Maria Cardoso De Aquino**

Rua Barão de Itapary, 227. Direção Adjunta de Ensino, Pesquisa e Extensão, 4º Andar, Hospital Universitário da UFMA, 65020-070.

TELEFONE: (98) 2109 -1250

## APÊNDICE B – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DAS PARTICIPANTES

### IDENTIFICAÇÃO DA MÃE

<b>NOME:</b>	
<b>IDADE:</b>	<b>COR:</b> ( ) Branca ( ) Parda ( ) Negra ( ) indígena (NÃO SABE?)
<b>NÍVEL DE ESCOLARIDADE:</b> ( ) Fundamental ( ) Médio ( ) Superior ( ) Sem formação	
<b>PROFISSÃO:</b> ( ) Do Lar ( ) Profissional _____ ( ) Estudante	
<b>PRÉ NATAL</b> ( ) Sim ( ) Não	<b>Nº Consultas:</b>
<b>Comorbidades da Genitora:</b> ( ) Nenhum ( ) Hipertensão ( ) Diabetes ( ) Cardiopatias ( ) Neuropatias ( ) D. Psiquiátricas ( ) AIDS ( ) VDRL+ ( ) Infecção urinária ( ) Tratada? ( ) Sim ( ) Não	
Outras Patologias do RN:	

**APÊNDICE C – ROTEIRO COM QUESTÕES NORTEADORAS**

1- Na sua concepção o que significa Qualidade de Vida?

---

---

2- Como você acha que está sua qualidade de vida?

---

---

3- Como o nascimento do seu filho com Microcefalia alterou sua qualidade de vida?

---

---

4- E sua rotina de vida?

---

---

5- E quanto às suas tarefas de vida diária?

---

---

**ANEXOS**

## ANEXO 01 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UFMA - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO MARANHÃO



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE MÃES DE CRIANÇAS PORTADORAS DE SÍNDROME CONGÊNITA ASSOCIADA AO ZIKA VÍRUS

**Pesquisador:** Maria do Desterro Soares Brandão Nascimento

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 89665518.7.0000.5087

**Instituição Proponente:** Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão/HU/UFMA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.724.314

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.724.314

#### Apresentação do Projeto:

Estudo de caráter qualitativo que, por meio de entrevistas individuais semi-estruturadas, pesquisará a Qualidade de Vida na Percepção de mães com caso confirmado de infecção pelo Zika vírus por exames realizados pelo fluxo do Ministério da Saúde que foram assistidas na Unidade Materno Infantil do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão (UFMA) no período de novembro 2015 a maio de 2017 nas quais o recém nascido

foi diagnosticado com síndrome congênita de acordo com as diretrizes da cartilha do Ministério da Saúde.

Será realizado no ambiente domiciliar da mãe ou onde a mesma indicar de acordo com sua conveniência. Para as entrevistas semi-estruturadas será utilizado um roteiro com questões norteadoras, relativas à compreensão das mães com crianças portadoras de síndrome congênita (microcefalia) associada ao Zika Vírus sobre o que significa qualidade de vida e a influência desse cuidado na sua Qualidade de vida e nas suas atividades de vida diária.

Os Dados serão coletados em duas etapas. Etapa 1: NO HUUFMA: Planilha de dados coletados junto a vigilância epidemiológica do Hospital Materno Infantil – HUUFMA identificando os casos catalogados de síndrome congênita (microcefalia). Os dados que constam na planilha serão coletados em formulário para o registro de informações; Em seguida, será realizada análise de prontuários buscando características relacionadas às mães dos RNs e dos RNs: idade, escolaridade, ocupação, número de consultas de pré-natal, intercorrências na gestação,

Continuação do Parecer: 2.724.314

tipo de parto, resultados de exames gestacionais, idade gestacional, apgar, necessidade de reanimação em sala de parto, perímetro cefálico, dentre outros; Etapa 2: No domicílio ou ambiente indicado pela mãe serão submetidas a uma entrevista semiestruturada e todas as participantes do estudo assinarão o termo de consentimento livre e esclarecido.

Para realizar a análise dos dados das entrevistas, adotaremos os passos de pré-análise, categorização, exploração do material e análise e interpretação dos resultados, segundo análise de conteúdo de Bardin.

Critérios de inclusão:

Da mãe: ter sido diagnosticada com Zika vírus durante a gestação e o recém-nascido ser portador de síndrome congênita (microcefalia), ser maior de 18 anos, residir em São Luís – MA e possuir dados completos em prontuários.

Critério de não inclusão:

Menor de 18 anos e residir em outro município.

O projeto de pesquisa passará pela Comissão Científica do Hospital Presidente Dutra da Universidade Federal do Maranhão (COMIC-HU-UFMA) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa, conforme Resolução CNS nº 466/2012. Todas as participantes do estudo assinarão o termo de consentimento livre e esclarecido.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

Investigar a Percepção da Qualidade de vida de mães de crianças portadoras de síndrome congênita (microcefalia) associada ao Zika Vírus.

Objetivo Secundário:

- Caracterizar os aspectos sócio demográficos de mães expostas ao Zika vírus, que tiveram filhos com síndrome congênita (microcefalia);
- Identificar a concepção sobre a Qualidade de vida de mães expostas ao Zika vírus que tiveram filhos com síndrome congênita (microcefalia), relacionando o período gestacional. - Analisar as alterações na rotina das mães após o nascimento do seu filho com síndrome congênita;
- Desvendar as alterações das atividades de vida diária de mães expostas ao Zika vírus que tiveram filhos com síndrome congênita.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Benefícios para o Indivíduo: Conhecer melhor o impacto da qualidade de vida de mães de crianças portadoras de síndrome congênita (microcefalia), compreendendo a dinâmica desse processo, garantindo o apoio necessário para as dificuldades. Riscos para o Indivíduo: perguntas "abertas"

**Endereço:** Avenida dos Portugueses, 1966 CEB Velho  
**Bairro:** Bloco C, Sala 7, Comitê de Ética **CEP:** 65.080-040  
**UF:** MA **Município:** SAO LUIS  
**Telefone:** (98)3272-8708 **Fax:** (98)3272-8708 **E-mail:** cepufma@ufma.br

Continuação do Parecer: 2.724.314

serem interpretadas como ofensivas e causar incômodo às pacientes. Risco de invasão de privacidade do binômio mãe-bebê devido aos questionamentos realizados. Caso a mãe se sinta constrangida com as perguntas, a entrevista será imediatamente interrompida, sem prejuízo da participante.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Não há.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos foram apresentados

**Recomendações:**

Não há

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

As pendências foram resolvidas.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1123017.pdf	08/06/2018 11:25:15		Aceito
Outros	carta_de_pendencia_CEP.pdf	08/06/2018 11:23:08	Maria do Desterro Soares Brandão Nascimento	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PERCEPCAO_QUALIDADE_VIDA.docx	08/06/2018 11:16:19	Maria do Desterro Soares Brandão Nascimento	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Percepcao_da_qualidade_de_vida.docx	30/05/2018 09:18:13	Maria do Desterro Soares Brandão Nascimento	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Percepcao_da_qualidade_de_vida.pdf	29/05/2018 22:48:10	Maria do Desterro Soares Brandão Nascimento	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DECLARACAO_DE_LIBERACAO_DO_LOCAL_DE_COLETA.pdf	29/05/2018 22:47:09	Maria do Desterro Soares Brandão Nascimento	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto_Projeto_Percepcao_qualidade_de_vida.pdf	29/05/2018 22:44:56	Maria do Desterro Soares Brandão Nascimento	Aceito

**Endereço:** Avenida dos Portugueses, 1966 CEB Velho  
**Bairro:** Bloco C, Sala 7, Comitê de Ética **CEP:** 65.080-040  
**UF:** MA **Município:** SAO LUIS  
**Telefone:** (98)3272-8708 **Fax:** (98)3272-8708 **E-mail:** cepufma@ufma.br



UFMA - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO MARANHÃO



Continuação do Parecer: 2.724.314

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SAO LUIS, 20 de Junho de 2018

---

**Assinado por:**

**Flávia Castello Branco Vidal Cabral  
(Coordenador)**