



**Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,  
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**AVALIAÇÃO DE INCAPACIDADE EM CRIANÇAS COM SÍNDROME  
CONGÊNITA PELO ZIKA VÍRUS COM IDADE ACIMA DE TRÊS ANOS**

**Laura Cristina Machado Ribeiro de Souza**

Rio de Janeiro  
Junho de 2021



**Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,  
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**AVALIAÇÃO DE INCAPACIDADE EM CRIANÇAS COM SÍNDROME  
CONGÊNITA PELO ZIKA VÍRUS COM IDADE ACIMA DE TRÊS ANOS**

**Laura Cristina Machado Ribeiro de Souza**

Dissertação apresentada à Pós-graduação em Pesquisa Aplicada à Saúde da Criança e da Mulher do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, da Fundação Oswaldo Cruz, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Orientadora: Dra Carla Trevisan M. Ribeiro

Coorientadores: Dr Marcos Vinicius da Silva Pone

Dra Luciana Castaneda Ribeiro

Rio de Janeiro  
Junho de 2021

### CIP - Catalogação na Publicação

de Souza, Laura Cristina Machado Ribeiro .

AVALIAÇÃO DE INCAPACIDADE EM CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA PELO ZIKA VÍRUS COM IDADE ACIMA DE TRÊS ANOS / Laura Cristina Machado Ribeiro de Souza. - Rio de Janeiro, 2021.

128 f.

Dissertação (Mestrado Acadêmico em Pesquisa Aplicada à Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2021.

Orientadora: Carla Trevisan Martins Ribeiro.

Co-orientador: Marcos Vinicius da Silva Pone.

Co-orientadora: Luciana Castaneda Ribeiro .

Bibliografia: f. 74-79

1. Zika vírus. 2. Síndrome Congênita de Zika. 3. Microcefalia. 4. Funcionalidade. 5. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. I. Título.

## **AGRADECIMENTOS**

Aos meus orientadores, Professora Carla Trevisan, pela sua delicadeza para ensinar, com quem aprendi que o valor do atendimento integral vai muito além do que eu imaginava, Professor Marcos Pone, pelo exemplo de profissional, e por me proporcionar tanto conhecimento sobre infectologia pediátrica e Professora Luciana Castaneda por me fazer encantar pelo mundo da CIF.

Aos meus mestres e às amigadas que construí na DIPE por toda convivência, momentos de aprendizado, e pela união para alcançar sempre o melhor para o paciente.

Aos meus amigos do mestrado pelo companheirismo.

Ao Bráulio, por todo amor dedicado à nossa família.

Aos meus pais, irmãos e avós, pelo incentivo, aconchego, e por serem meus motivos de inspiração.

À minha filha Beatriz, que ainda vai nascer, que preenche meu coração de amor e me ensina a ser uma pessoa melhor.

## RESUMO

**Introdução:** Crianças com Síndrome Congênita pelo Zika vírus (SCZV) necessitam de apoio coordenado de saúde, educação e assistência social, com avaliações amplas sobre sua condição de saúde. Contudo, poucos estudos têm por objeto a descrição das experiências relacionadas à incapacidade destas crianças, principalmente nas repercussões em longo prazo. **Objetivo:** Descrever a incapacidade em crianças com SCZV acompanhadas em um hospital de referência do Estado do Rio de Janeiro. **Métodos:** Estudo transversal e descritivo, composto por crianças com SCZV em acompanhamento num hospital de referência do Rio de Janeiro com idade acima de três anos. A caracterização da incapacidade foi baseada nos desfechos relacionados aos componentes do sistema da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), utilizando os instrumentos das avaliações clínicas e do desenvolvimento motor. Análise dos dados realizada de forma descritiva. **Resultados:** Amostra de 50 crianças, com mediana da idade de 40 meses, sendo 47 (94%) crianças graves e 46 (92%) com microcefalia. Encontrados prejuízos na estrutura de cabeça e pescoço e em área da pele da maioria dos pacientes, e toda a amostra apresentou alteração em imagem do sistema nervoso central. As funções do corpo mais evidentes que apresentaram prejuízos foram: funções de consciência, tônus muscular e da fala. Limitações de atividade em todas as categorias, porém mais evidente, entre 80% e 94% da amostra, nas transferências posturais e deslocamentos. Sem dados referentes à participação. Os fatores ambientais identificados na maioria da amostra foram o uso de produtos ou substâncias para consumo pessoal e acesso aos serviços de saúde. **Conclusão:** A distribuição de frequência de incapacidades, especialmente no domínio de atividade motora, em crianças com SCZV permanece elevada após três anos do início da epidemia no Brasil. A apropriação do modelo biopsicossocial de assistência sustentado pela CIF pode ampliar a avaliação e auxiliar o planejamento de das ações de cuidado integral.

Palavras chave: Zika vírus, Síndrome Congênita de Zika, microcefalia, funcionalidade, Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.

## ABSTRACT

**Introduction:** Children with Congenital Zika Virus Syndrome (CZVS) require coordinated support for health, education, and social assistance, with a comprehensive evaluation of their health condition. Nonetheless, few studies have described, as objective, the experiences related to the disability of these children, especially within the long-term consequences. **Objective:** To measure the prevalence of disability in children with CZVS followed up at a reference hospital in the State of Rio de Janeiro. **Methods:** Cross-sectional and descriptive study, composed of children with CZVS being followed up at a reference hospital in Rio de Janeiro over three years of age. The characterization of disability was based on outcomes related to the components of the International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF) framework, using the instruments of clinical and motor development assessments. Data performed under descriptive analysis. **Results:** Sample of 50 children, with an average age of 40 months, 47 (94%) of whom were children under severe condition and 46 (92%) with microcephaly. Losses were found in the head and neck structure and the skin area of most patients, and the entire sample showed alterations in the image of the central nervous system. The most evident body functions were: functions of consciousness, muscle tone, and speech. Activity limitations in all categories, but more evident, between 80% to 94% of the sample, in postural transfers and displacements. No data regarding participation. The environmental factors identified in most parts of the sample were the use of products or substances for personal consumption and access to health services. **Conclusion:** The prevalence of disabilities, especially in the motor activity domain, in children with CZVS remained high three years after the beginning of the epidemic in Brazil. The appropriation of the biopsychosocial care model supported by the ICF can expand the evaluation and help in the planning of comprehensive care actions.

**Keywords:** Zika virus, Congenital Zika Syndrome, microcephaly, functionality, International Classification of Functioning, Disability, and Health.

## LISTA DE SIGLAS

- CEP – Comitê de Ética em Pesquisa
- CIDID – Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
- CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
- CIF-CJ - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde Versão para Crianças e Jovens
- DIPE – Doenças Infecciosas em Pediatria
- ECO – Ecocardiograma
- EEG – Eletroencefalograma
- FBDS – Sequência de Disrupção Cerebral Fetal (*fetal brain disruption syndrome*)
- FDRG - Grupo de Referência para Funcionalidade e Incapacidade
- GMFCS – Sistema de Classificação da Função Motora Grossa
- GMFM – Avaliação da Função Motora Grossa (*Gross Motor Function Measure*)
- IFF/Fiocruz – Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira
- IFRJ – Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro
- OMS – Organização Mundial de Saúde
- PC – Paralisia Cerebral
- RNM – Ressonância Nuclear Magnética
- RT-PCR - Reação em Cadeia de Polimerase (reverse-transcription polymerase chain reaction- RT-PCR)
- SCZV – Síndrome Congênita pelo Zika Vírus
- SNC – Sistema Nervoso Central
- TC – Tomografia Computadorizada
- TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- USTF – Ultrassonografia Transfontanela
- ZIKV – Zika Vírus

**LISTA DE TABELAS**

Tabela 1. Correlação entre os Qualificadores do GMFM com a CIF ...	38
Tabela 2. Trimestre relacionado aos sintomas maternos de infecção por Zika vírus.....	42
Tabela 3 Nível Funcional (GMFCS).....	42
Tabela 4. Distribuição de frequências com relação aos prejuízos em Estruturas do Corpo .....	45
Tabela 5. Distribuição de frequências com relação aos prejuízos em Funções do Corpo.....	46
Tabela 6. Distribuição da amostra com relação à limitação de Atividade e Participação.....	48
Tabela 7. Extensão das limitações das atividades na amostra estudada .....	49
Tabela 8. Distribuição da amostra relacionada aos fatores ambientais	52

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Interação entre os componentes da CIF.....	28
Figura 2. Visão geral dos componentes da CIF.....	29
Figura 3 Exemplo de codificação da CIF. ....	30

## SUMÁRIO

1. Introdução.....	13
2. Justificativa .....	16
3. Objetivos.....	20
3.1 Objetivo geral:.....	20
3.2. Objetivos específicos: .....	20
4. Referencial Teórico:.....	20
4.1. Infecção Congênita pelo Zika Vírus .....	20
4.2. Funcionalidade, Incapacidade e a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde .....	25
5. Métodos.....	33
5.1Desenhos do estudo .....	33
5.2. Cenário .....	33
5.3. População .....	34
5.4. Critérios de inclusão.....	34
5.5. Critérios de exclusão.....	35
5.6. Descrição do estudo e coleta de dados .....	35
5.7. Análise dos dados.....	39
5.8 Questões Éticas .....	39
6. Resultados.....	41

6.1 Resultados referentes ao primeiro objetivo específico: descrever o perfil da amostra de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus em relação a sexo, idade, nível funcional, trimestre de infecção e microcefalia.	41
6.2 Resultados referentes ao segundo objetivo específico: Descrever o perfil da incapacidade relacionadas a Estrutura e Função do corpo, Atividade e Participação das crianças com SCZV	42
6.2.1 Estrutura do corpo	43
6.2.2. Funções do Corpo	45
6.2.3 Atividade e Participação	47
6.3 Resultados relacionados ao terceiro objetivo específico: qualificar as limitações de atividade e restrições de participação das crianças com SCZV.	48
6.4 Resultados relacionados ao quarto objetivo específico: descrever os fatores ambientais e pessoais do contexto onde as crianças estão inseridas	51
7. Discussão	52
8. Considerações Finais	68
9. Conclusão	72
10. Bibliografia	74
11. Anexo I – Ficha de Anamnese do ambulatório de DIPE	80
12. Anexo II – Ficha de seguimento ambulatorial	95
13. Anexo III - Avaliação da Função Motora Grossa (GMFM)	100
14. Anexo IV – Folha de rosto de aprovação do CEP	105

15. Anexo V – Folha de rosto de aprovação do CEP - Emenda.....	106
16. Anexo VI – Folha de rosto de aprovação do CEP - Emenda.....	110
17. Anexo VII – Forma de coleta de dados das categorias da CIF....	115
18. Apêndice I – Ficha de Coleta de Dados .....	117
19. Apêndice II–Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	126

# 1. Introdução

No segundo semestre de 2015, após a detecção da circulação do Zika vírus (ZIKV) no Brasil, houve um aumento importante do número de recém-nascidos com microcefalia na região do Nordeste do país, sendo sugerida a hipótese da relação entre infecção materna por ZIKV e alterações fetais (1). Isso despertou a atenção mundial para o Brasil, sendo declarada situação de emergência pelo Ministério da Saúde em Outubro de 2015 e “Emergência de Saúde Pública de Preocupação Internacional”, em Fevereiro de 2016 pela Organização Mundial de Saúde (OMS) (2) (3).

Uma vez estabelecida a relação entre exposição ao ZIKV e microcefalia congênita, observou-se que essas crianças apresentavam várias outras manifestações clínicas que hoje caracterizam a Síndrome Congênita pelo Zika Vírus (SCZV) (4). Essa síndrome engloba as alterações clínicas e radiológicas, em especial no sistema nervoso central (SNC), no sistema osteomuscular e na função visual, e leva a uma preocupação com a repercussão destes acometimentos a longo prazo na vida desta criança, de sua família e na sociedade (4).

O importante neurotropismo característico do ZIKV prejudica o desenvolvimento cerebral, interrompe a sinaptogênese, interferindo na migração e multiplicação das células do SNC, levando assim a diversas alterações (5). Desta forma, há um largo espectro de manifestações que vão além das deficiências de estrutura do SNC, uma vez que deficiência nas funções cognitivas, de interação social, de comunicação e de visão podem ser

encontradas (6) (7). Os déficits sensoriais também são descritos, bem como a repercussão de todas essas deficiências sobre o desempenho motor das crianças (8) (9).

Até o momento, sabe-se que desenvolvimento neuropsicomotor da criança com SCZV é bastante afetado, com alterações de tônus muscular e atraso para aquisição das etapas motoras (5). Essas alterações são semelhantes às apresentadas no grupo de Paralisia Cerebral (PC). Termo esse que identifica um grupo de distúrbios do desenvolvimento da postura e do movimento que causam limitações geradas por alterações que ocorreram no encéfalo em desenvolvimento, impactando a trajetória do crescimento e desenvolvimento das crianças (10) (11).

Devido à complexa apresentação clínica, crianças com SCZV e suas famílias necessitam de apoio coordenado de saúde, educação e assistência social, além de serviços com carga econômica significativa, para promoção da sua funcionalidade (12). Contudo, poucos estudos tem por objeto a descrição das repercussões clínicas a longo prazo das crianças com SCZV, principalmente relacionados à funcionalidade e à incapacidade (12) (7).

Segundo a OMS a funcionalidade é a experiência humana entre a condição de saúde, e as Funções e Estruturas do corpo, Atividade e Participação, com uma interação positiva com os Fatores Pessoais e Ambientais. Esta perspectiva ampliada sobre a funcionalidade foi proposta pela OMS com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (13).

A CIF faz parte de uma agenda global de mensuração do estado de saúde em detrimento da caracterização exclusiva da morbidade. Tem sido

utilizada como orientadora das políticas de Seguridade Social no Brasil (13) (14). Na área clínica, contribui para o raciocínio clínico necessário para a construção de projetos terapêuticos e orientação das necessidades individuais dos usuários. Permite um registro das informações dos usuários em um modelo multidimensional que suporta a comunicação interprofissional necessária e inerente ao cuidado de crianças cronicamente adoecidas, como as crianças com SCZV. Uma das vantagens apontadas para a adoção do modelo é o registro e documentação de indicadores da efetividade das intervenções em saúde e seu uso tem sido recomendado como estratégia balizadora da Prática Baseada em Evidências (13).

Ainda de acordo com a CIF, a incapacidade é entendida como a relação entre a condição de saúde, com os prejuízos das funções e estruturas do corpo, as limitações de atividade e/ou restrição na participação, e o ambiente onde os indivíduos se inserem (13). Entende-se que a incapacidade observa a terminologia dos aspectos negativos contrapondo a funcionalidade que evidencia a terminologia neutra. Esta terminologia ainda é pouco utilizada nas pesquisas clínicas, especialmente em crianças com SCZV. Contudo, conhecer a prevalência de incapacidade das crianças que estão crescendo e entraram na fase pré-escolar é essencial para o planejamento de políticas públicas (13) (15).

O uso do modelo da CIF em crianças com SCZV traz vários desafios práticos, como treinamento de profissionais, infraestrutura em termos de hospitais e equipamentos e reestruturação de serviços. Da mesma forma, o entendimento da funcionalidade e incapacidade dessas crianças pode direcionar o tratamento para fatores que permitem um estilo de vida saudável,

com melhoria nos serviços, sistemas e maior investimento em políticas sociais de prevenção e cuidados, de forma que permita a autonomia dessas crianças e conseqüentemente possa intensificar sua participação nas atividades diárias (7) (15) (16).

Portanto, o objetivo do presente trabalho é descrever a incapacidade em crianças com SCZV, pela perspectiva da CIF, a partir dos registros clínicos e de avaliação fisioterapêutica de um ambulatório multiprofissional de um hospital de referência do Estado do Rio de Janeiro. O conhecimento dos aspectos relativos aos fatores individuais de experiências vividas em saúde pelas crianças com SCZV que já atingiram a idade pré-escolar é fundamental para a estruturação de diretrizes de atenção à saúde e à educação para essa população sabidamente e cronicamente adoecida.

## 2. Justificativa

A epidemia por ZIKV do Brasil e o conseqüente acometimento de bebês com infecção congênita gerada pela infecção materna incentivou a pesquisa e ampliação dos conhecimentos sobre essa nova doença que ainda não havia sido descrita.

Em buscas bibliográficas no site do Pubmed usando os termos: “Zika”, “síndrome congênita” e “desenvolvimento”, os artigos encontrados abordam sobre a epidemiologia, formas de transmissão, fatores clínicos e seus impactos sobre o desenvolvimento neuropsicomotor com os atrasos dos marcos motores (17) (18) (5) (19). Entende-se assim que as incapacidades da criança exposta

ao ZIKV no que diz respeito aos prejuízos de estruturas e função do corpo estão sendo investigadas (20).

Contudo, os demais aspectos que envolvem a funcionalidade e a incapacidade, especialmente sob o escopo teórico da CIF, foram pouco abordados nos estudos que avaliaram crianças com SCZV. Nesta mesma pesquisa bibliográfica, adicionando os descritores “funcionalidade”, “participação”, “habilidade motora grossa”, nove artigos abordavam categorias dos domínios de atividade e participação dessas crianças (21) (22) (23) (8) (7) (24) (16) (9) (15). Um artigo a ser citado, é o estudo feito por *Ferreira* e colaboradores, este artigo avaliou 34 crianças com microcefalia associada à infecção por ZIKV, com idade média de 22 meses, o qual utilizou uma lista reduzida específica para PC para descrever a funcionalidade destas crianças. Porém, considerando que esta lista é bastante limitada para a descrição mais ampla da funcionalidade, especialmente se tratando do ZIKV, outros estudos são necessários para a completa compreensão das incapacidades das crianças afetadas (7). Outro estudo recente e interessante avaliou de forma qualitativa as perspectivas dos pais ou cuidadores de crianças com SCZV através de um questionário construído com base na CIF (16). Porém, o foco do estudo foi a descrição de barreiras e facilitadores, concentrando os resultados sobre os fatores contextuais, e a visão dos responsáveis sobre categorias relevantes para cuidado dos seus filhos.

Assim, no contexto dos desafios lançados ao enfrentamento da SCZV, é relevante salientar que essa síndrome é um campo de estudo ainda a ser explorado para a pesquisa clínica no país, especialmente no que tange às informações sobre a prevalência de incapacidade e o impacto da exposição ao

vírus na atividade e participação das crianças. Atualmente, existem poucos estudos em crianças com SCZV em idade pré-escolar que forneçam evidências sobre o impacto da condição de saúde nas experiências de participação necessárias, no aumento da autonomia das crianças e de suas famílias. Mesmo a despeito de pouca evidência científica, persiste o desafio da construção de linhas de cuidado que possam direcionar propostas de intervenção orientadas na participação (7) (16).

Outrossim, após cinco anos do início da epidemia, as crianças com SCZV, em idades mais avançadas, certamente continuam necessitando do atendimento integral à saúde, o que justifica a realização de pesquisas a longo prazo desta população, em especial pesquisas que abordem aspectos mais amplos do cuidado em saúde (14).

Dentro da lógica do cuidado ampliado para crianças com SCZV, o trabalho interdisciplinar e coordenado é fundamental. Portanto, se faz necessária uma comunicação qualificada e uniforme entre as especialidades para evitar impactos negativos no cuidado dessas crianças e um conhecimento mais profundo sobre a incapacidade destes indivíduos. Deste modo, o conhecimento desta enfermidade compreendido através da CIF facilita a orientação no cuidado em saúde a partir da perspectiva de cuidado biopsicossocial. Além disso, sua utilização na prática clínica é preconizada pela OMS (25).

Como médica infectologista, com experiência no ambulatório de Doenças Infecciosas em Pediatria (DIPE) do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz), observo que existe ainda uma incerteza considerável sobre o prognóstico de

funcionalidade e incapacidade de crianças com SCZV. Apesar de o ambulatório ser multiprofissional e utilizar avaliações clínicas e do desenvolvimento motor, o maior foco está na descrição dos prejuízos de estrutura e função do corpo. Há uma relevante necessidade de informações sobre os demais aspectos que envolvem a funcionalidade e incapacidade destes indivíduos (12).

A descrição da incapacidade em crianças com SCZV esclarecem as necessidades desta população para se pensar sobre estratégias de acolhimento. Desta forma, este estudo irá contribuir para a coorte do ambulatório de DIPE do centro de referência do Estado do Rio, intitulada de *“Exposição Vertical ao Zika Vírus e suas consequências no neurodesenvolvimento da criança”*, na qual a pesquisa faz parte.

O aumento deste conhecimento pode possibilitar a consolidação de linhas de cuidados e apoiar diretrizes clínicas, facilitando o acesso à educação e aos direitos sociais de modo geral. O estudo em questão, centrado na funcionalidade, dentro da perspectiva de incapacidade tem a intenção de contribuir para uma visão mais abrangente na avaliação dessas crianças, agora em idades mais avançadas, de forma a facilitar a comunicação interprofissional e direcionar o cuidado de forma biopsicossocial.

## 3. Objetivos

### 3.1 Objetivo geral:

Descrever a incapacidade em crianças com SCZV acompanhadas em um hospital de referência do Estado do Rio de Janeiro, com base no modelo biopsicossocial da CIF.

### 3.2. Objetivos específicos:

3.2.1. Descrever o perfil da amostra de crianças com SCZV em relação a sexo, idade, nível funcional, trimestre de infecção e microcefalia.

3.2.2. Descrever o perfil da incapacidade relacionado a Estrutura e Função do corpo, Atividade e Participação das crianças com SCZV.

3.2.3. Qualificar as limitações de atividade e restrições de participação das crianças com SCZV.

3.2.4. Descrever os fatores ambientais e pessoais do contexto onde as crianças estão inseridas.

## 4. Referencial Teórico:

### 4.1. Infecção Congênita pelo Zika Vírus

No primeiro trimestre de 2015, ocorreu uma epidemia de uma doença exantemática no Brasil, principalmente no Nordeste. As manifestações clínicas eram brandas e autolimitadas, e se assemelhavam em alguns aspectos a

outras doenças já conhecidas causadas por arbovírus (1). Em Abril/Maio do mesmo ano foi descrita pela primeira vez a circulação viral do ZIKV no país (19).

O ZIKV é um vírus RNA, um flavivírus, da família *Flaviviridae*. Sua transmissão se dá através de vetores *Aedes aegypti* e *Aedes albopictus*. Outros arbovírus, como o vírus da Dengue, são endêmicos no país, e apresentam a mesma distribuição de vetores (1) (19).

Através de indicativos laboratoriais, epidemiológicos e clínicos, pesquisadores puderam associar a transmissão vertical do vírus da mãe para o feto como causa de microcefalia nos bebês, além de graves anormalidades cerebrais. Como ficou evidente no início da epidemia de microcefalia, o ZIKV causa um espectro de doenças fetais e defeitos congênitos que se estendem além da microcefalia (19). O conjunto de alterações causadas pela infecção intrauterina pelo ZIKV foi denominado de Síndrome Congênita pelo Zika Vírus (4) (19) (17) (26).

Em uma abrangente revisão da literatura sobre as características clínicas de fetos com infecção congênita pelo ZIKV, *Moore* e colaboradores concluíram que esta doença possui um padrão identificável de anomalias secundárias à lesão do SNC. As características clínicas da SCZV são consequências de danos neurológicos diretos e perda grave de volume intracraniano (17).

Os mesmos autores descrevem que os componentes clínicos da SCZV podem ser divididos em alterações estruturais e funcionais, que estão relacionadas entre si. Os componentes estruturais incluem a morfologia craniana, as anomalias cerebrais, anomalias oculares e as contraturas

congênitas. Os componentes funcionais estão relacionados ao comprometimento neurológico (17).

A morfologia craniana é caracterizada pela microcefalia grave (mais de três desvios padrões abaixo da média), podendo ser acompanhada por outros achados como suturas cranianas sobrepostas, osso occipital proeminente, redundância em couro cabeludo e comprometimento neurológico grave. Esses achados são consistentes com a sequência de disrupção cerebral fetal (*fetal brain disruption syndrome– FBDS*), sendo o fenótipo da infecção congênita pelo ZIKV correspondente com tal sequência. Após um desenvolvimento inicial relativamente normal, há uma destruição de tecido cerebral fetal que leva ao colapso da calota craniana (17).

Anomalias cerebrais são evidenciadas em exames de imagem que podem apresentar calcificações intracranianas, mais evidentes em região de transição subcortical e em núcleos da base. Também pode ser identificada a atrofia cortical com anormalidades de migração neuronal (lissencefalia e polimicrogiria); hipoplasia ou ausência de corpo caloso; redução de mielinização e hipoplasia de cerebelo ou de vermis cerebelar (17) (27).

Outras alterações também estão presentes na SCZV, como alterações visuais e osteoarticulares. As lesões oculares mais frequentemente descritas são: atrofia coriorretiniana macular, atrofia coriorretiniana em outros lugares, alterações pigmentares focais em região macular e anormalidades do nervo óptico (4) (6) (28) (29). Anomalias ortopédicas também são relatadas, como artrogripose, pé torto congênito, luxação de quadril e joelhos (4) (17) (30).

Os componentes funcionais da síndrome estão relacionados ao déficit neurológico, frequentemente grave, como em relatos prévios de crianças com

FBDS (17). *Musso* e colaboradores descrevem quais são esses componentes: hipertonia, distúrbio de deglutição, anomalias de movimento (discinesia, distonia), hiperexcitabilidade, choro impaciente, distúrbios do sono, além de deficiência visual (estrabismo, nistagmo, perda de visão), perda auditiva e atraso no desenvolvimento (19).

A epilepsia com alterações em eletroencefalograma (EEG) também é descrita, sendo a microcefalia relacionada ao ZIKV associada a um alto risco de desenvolver epilepsia nos primeiros dois anos de vida (31). Além disso, alterações no exame de urodinâmica também são descritas (32).

Todas essas alterações anteriormente citadas podem afetar de maneira variada a funcionalidade das crianças expostas ao ZIKV durante a gestação. Em especial, as crianças com SCZV tem sua motricidade bastante afetada devido as alterações de tônus e hiperreflexia, que podem repercutir em diversos aspectos da sua vida e de sua família (7) (21) (22).

Entendendo a funcionalidade como “Experiência humana que engloba as Funções e Estruturas do corpo, Atividade e Participação e a interação com os Fatores Pessoais e Ambientais”, pode-se afirmar que sua definição apresenta uma terminologia mais complexa e abrangente, que vai além das estruturas e funções do corpo (33). A maioria das características descritas nos trabalhos científicos realizados em crianças com SCZV são relativas aos domínios de estrutura e função, com destaque para as categorias do sistema nervoso, visual e musculoesquelético (7) (16).

Na análise da atividade e participação, embora poucos estudos adotem essa terminologia, a literatura existente descreve que a deficiência não deve ser considerada como um atributo da criança, mas resultado da interação

social, pois ambientes não acessíveis ampliam a deficiência ao impor barreiras à participação e à inclusão desses pacientes. Essas crianças apresentam limitações como comer, ler/ver, mobilidade, alcance dos marcos motores, autocuidado, além de atividades manuais finas, o que prejudica a participação, mas a deficiência não deve ser considerada apenas uma influência direta dos prejuízos relacionados às estruturas e funções do corpo, mas também um fenômeno social (23).

Quanto aos fatores contextuais, o apoio familiar e relações afetuosas com terapeutas são citados como facilitadores e as principais barreiras são o acesso aos serviços, políticas públicas e acesso aos dispositivos assistidos (9). Contudo, ainda são aspectos pouco relatados e considerados nas pesquisas clínicas, apesar de sua avaliação ser fundamental para pensar em planos terapêuticos (12).

Após cinco anos da epidemia causada pelo ZIKV é primordial observar que essas crianças estão crescendo e já atingiram a faixa etária pré-escolar. Contudo, informações sobre desenvolvimento, incapacidades e repercussões clínicas a longo prazo para crianças com SCZV são escassas, apesar de essenciais para o planejamento, cuidado à saúde e o desenvolvimento de políticas públicas (7) (15) (16).

Com base nos dados de crianças com FBDS, é importante avaliar a funcionalidade de crianças com SCZV, considerando a repercussão dessas deficiências de estrutura e função a longo prazo (7) (15). Evidências sobre as incapacidades desta população podem permitir o planejamento de estratégias futuras de saúde e de assistencial social, melhorando a qualidade de vida das crianças e de suas famílias (7).

## 4.2. Funcionalidade, Incapacidade e a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

Como já relatado, funcionalidade é um termo neutro para a descrição do conjunto de experiências relacionados às Funções e Estruturas do Corpo, Atividades e Participação e os Fatores Contextuais. Já a incapacidade é definida como a relação negativa entre o estado de saúde e seus prejuízos nas funções e estruturas do corpo, limitações de atividade e restrição de participação, com os fatores contextuais (ambientais e pessoais). A funcionalidade e a incapacidade dos indivíduos são concebidas como uma interação dinâmica entre os estados de saúde (doenças, perturbações, lesões, traumas, etc.) e os fatores contextuais (33).

Existem formas de avaliação padronizadas no meio clínico que se propõem a fazer avaliações funcionais como o Bayley-III que avalia os domínios em escala cognitiva, linguagem, motora, socioemocional e comportamento adaptativo. Outros instrumentos de avaliação se propõem a analisar o desempenho ou desenvolvimento motor como a Escala Motora Infantil de Alberta, AIMS (Alberta Infant Motor Scale) e a Avaliação da Função Motora Grossa, GMFM (Gross Motor Function Measure). Porém, ao analisar o conceito de funcionalidade e incapacidade, é observado que essas escalas não contemplam todos os aspectos envolvidos em sua definição (34). Em contrapartida, a utilização da CIF possibilita a avaliação na perspectiva mais ampliada sobre a funcionalidade.

A CIF pertence à “família” das classificações internacionais desenvolvidas pela OMS para aplicação em diversos aspectos da saúde. As classificações internacionais da OMS oferecem um agrupamento de informações sobre saúde codificadas, que dizem respeito ao diagnóstico, funcionalidade, e incapacidade, e razões para o contato com serviço de saúde (33). Elas aplicam uma linguagem comum e padronizada que permite a comunicação sobre saúde e assistência médica em todo o mundo entre várias disciplinas e ciências. Facilitam a verificação, consolidação, análise e interpretação de dados, permitindo a comparação de informações sobre populações ao longo do tempo entre regiões e países (25).

A CIF foi criada em Maio de 2001, após a revisão de um modelo de classificação já existente: Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID), criada em 1976. De acordo com a CIDID, haveria uma relação de causalidade entre as perdas ou anormalidades corporais e as restrições de habilidade e desvantagens, porém a linguagem proposta pela CIDID foi amplamente criticada por estudiosos, pois apresentava algumas fragilidades como a não abordagem aos aspectos sociais e ambientais (35) (36).

A CIF incorporou uma perspectiva positiva e mais abrangente da saúde, pois foi criado o modelo integrativo da funcionalidade humana, baseando-se no modelo biopsicossocial, que explicou a relação bidirecional das funções e estruturas do corpo, atividade individual e participação social na experiência humana relacionada à saúde. O modelo de funcionalidade humana compreendia que a incapacidade era resultante das experiências vividas pelo

indivíduo e estava ligada ao prejuízo no nível do corpo, limitação de atividades e restrição na participação (35).

O desenvolvimento da CIF representou um importante avanço no entendimento de funcionalidade. Seu papel inovador é permitir a mensuração de fatores de risco e determinantes relacionados à saúde da população, além de ser considerada como uma ferramenta promissora e de uso interdisciplinar (36).

Entretanto, as características observadas não eram direcionadas para crianças e adolescentes. Diante dessa observação, em 2007 foi aprovada pela OMS uma nova versão da CIF para crianças e jovens, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde Versão para Crianças e Jovens (CIF-CJ), direcionada para faixa etária de 0-18 anos, sensível às mudanças relacionadas ao desenvolvimento, e capaz de acompanhar características dos diferentes grupos etários e dos contextos, mais interessantes para essa população (33).

Em 2015, ocorreu uma reedição da CIF que foi atualizada, sendo incorporados os itens relacionados à criança e ao adolescente, contidos apenas na CIF-CJ, após recomendação do Grupo de Referência para Funcionalidade e Incapacidade (FDRG) e aprovação na Reunião Anual da Rede da Família de Classificações Internacionais da OMS. Esta junção visou à publicação de um livro único com aumento da cobertura de abrangência da população, que facilita a manutenção, tradução e incorporação do livro em aplicativos eletrônicos usados em saúde (13).

A CIF organiza as informações em duas partes. A primeira parte é composta pela Funcionalidade e Incapacidade. Sendo a segunda parte

composta pelos Fatores Contextuais. O bloco de Funcionalidade e Incapacidade engloba os seguintes componentes: Funções do Corpo, Estruturas do Corpo, Atividade e Participação. O bloco dos Fatores Contextuais envolve os componentes: Fatores Ambientais e os Fatores Pessoais, como demonstrado na Figura 1 (13).

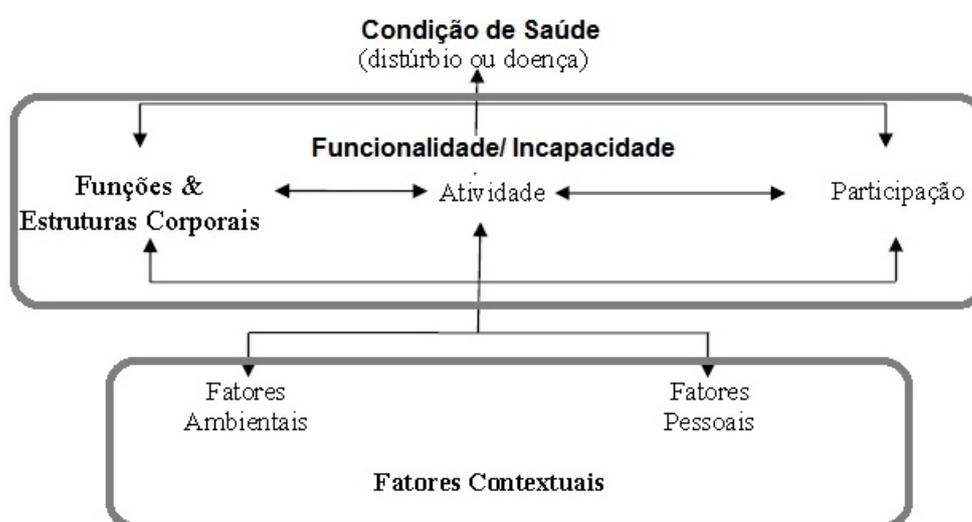


Figura 1. Interação entre os componentes da CIF.

Fonte: CIF, CJ, 2011

No contexto de saúde, pode-se definir os componentes da CIF como estão descritos na Figura 2, assim como as definições das alterações encontradas em cada domínio (33).

<b>Definições</b>
<p><b>Funções do corpo:</b> funções fisiológicas dos sistemas do corpo (inclusive funções psicológicas)</p>
<p><b>Estruturas do corpo:</b> são as partes anatômicas do corpo como órgãos, membros e seus componentes</p>
<p><b>Deficiências:</b> são problemas nas funções ou nas estruturas do corpo como um desvio significativo ou uma perda</p>
<p><b>Atividade:</b> é a execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo</p>
<p><b>Participação:</b> é o envolvimento em situações de vida diária</p>
<p><b>Limitações de atividade:</b> são consideradas dificuldades que um indivíduo pode encontrar na execução de atividades</p>
<p><b>Restrições de participação:</b> incluem problemas que um indivíduo pode enfrentar ao se envolver em situações de vida</p>
<p><b>Fatores ambientais:</b> compõem o ambiente físico, social e de atitude no qual as pessoas vivem e conduzem sua vida</p>

Figura 2. Visão geral dos componentes da CIF.

Fonte: CIF, CJ, 2011

A CIF utiliza um sistema alfanumérico para codificar os seus componentes. A letra b (do inglês body) representa as Funções do Corpo, a letra s (do inglês structure) as Estruturas do Corpo, a letra d (do inglês domain) a Atividade e Participação e a letra e (do inglês environment) para Fatores Ambientais. Essas letras são seguidas por um código numérico que irão classificar cada item em níveis (13). As categorias são inseridas em segundo, terceiro e quarto níveis e quanto maior o nível mais detalhado será a definição, segundo o exemplo a seguir demonstrado na Figura 3, adaptada do trabalho de Fleming e colaboradores (37).

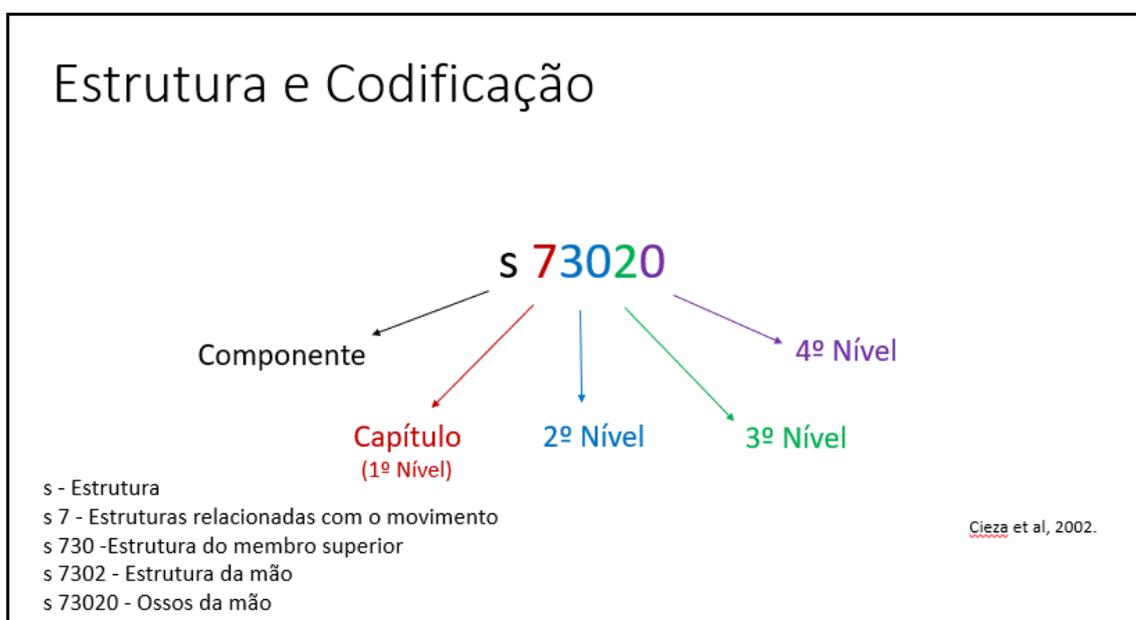


Figura 3 Exemplo de codificação da CIF.

Fonte: Adaptado de Fleming, 2018

Em se tratando de crianças e jovens, os componentes de saúde e componentes relacionados à saúde e bem-estar, que são definidos pela CIF, incluem funções mentais de atenção, memória e percepção, atividades que envolvam familiares, brincadeiras, aprendizagem educação em diferentes domínios (33).

Uma revisão bibliográfica recente, “Aplicabilidade da CIF-CJ na avaliação de crianças com deficiências e o apoio familiar: uma revisão integrativa da literatura” evidenciou que há pouca produção científica sobre uso da CIF (14). Além disso, notou-se que por desconhecimento, a utilização da CIF é pouco utilizada por terapeutas que trabalham com jovens e crianças, sendo também identificado que há uma necessidade maior de treinamento prévio dos profissionais para aplicação da CIF-CJ além da conscientização pessoal destes profissionais para a correta aplicação da CIF (14). Nesse sentido, faz-se necessária a iniciativa de fornecer estratégias para o uso facilitado da CIF, tendo como objetivo um maior conhecimento da funcionalidade e incapacidade de crianças e jovens, e assim ser possível melhorar a assistência para essas famílias no cotidiano de cuidados com as crianças e jovens com deficiência (15).

Dada a sua relevância, avaliações baseadas na CIF são importantes para um plano abrangente de avaliação, também na educação dos profissionais sobre as necessidades dos pacientes e suas famílias, como prioridades de intervenção. Essas avaliações são importantes para um planejamento de atenção a esse paciente em caráter multidisciplinar (38).

Outros estudos já utilizaram a CIF para descrição de perfis de prevalência de incapacidade, porém há poucos estudos ainda que abordem a CIF para avaliação de crianças com deficiência por ZIKV (7) (12) (39).

Em 2018, foi publicado um estudo sobre o perfil de funcionalidade e incapacidade de crianças com microcefalia associada a SCZV realizado em dois estados do nordeste do Brasil (Paraíba e Rio Grande do Norte), que utilizou as ferramentas da CIF. Esse estudo revelou a grandiosidade das

deficiências ou dificuldades na função e estrutura do corpo, atividade e participação, e barreiras e facilitadores ambientais em crianças com microcefalia associada ao ZIKV. Os dados indicam que muitas áreas funcionais possuem deficiência completa (7).

Em dezembro de 2020 foi publicado um estudo qualitativo baseado na CIF sobre a percepção dos cuidadores em relação a funcionalidade de seus filhos com SCZV. O estudo faz parte de um projeto coordenado pela Universidade de Liverpool em parceria com a Universidade de Victoria (Canadá) e a Universidade Federal do Rio Grande do Norte-UFRN-FACISA (Brasil). Foi realizado em dois estados brasileiros, Rio Grande do Norte e Paraíba. O trabalho abordou a compreensão dos cuidadores sobre os domínios envolvidos na CIF através de um questionário. Este estudo concluiu que embora os pais tenham se concentrado em questões relacionadas às habilidades de movimento de seus filhos, em geral sua ênfase estava centrada em fatores ambientais. Esses fatores incluíam serviços, sistemas e políticas para prevenção e tratamento de seus filhos, bem como fatores que permitiriam um estilo de vida saudável para promover o bem-estar físico e psicológico e o status social de seus filhos. Isto permite considerar que as perspectivas vão além das questões com funções e estruturas corporais para crianças com SCZV e demonstra a necessidade de incluir o contexto ambiental como um aspecto a ser avaliado no acompanhamento de crianças com SCZV (16).

Dessa forma, cinco anos após a epidemia de ZIKV, pesquisas adicionais são necessárias para expandir o modelo de avaliação focado na CIF para crianças com microcefalia associada ao ZIKV (14). Os cuidados para a população afetada pelo ZIKV devem ser centrados na família, considerando as

mudanças ambientais modificáveis, focando nos objetivos funcionais, a fim de garantir níveis melhores de participação nas atividades domésticas, escolares e comunitárias na sociedade em que vivem (7) (16) (14).

## 5. Métodos

### 5.1 Desenhos do estudo

Trata-se de estudo retrospectivo, observacional e descritivo.

### 5.2. Cenário

O presente estudo foi realizado no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira – IFF/Fiocruz, no Rio de Janeiro, Brasil. Este instituto, vinculado a Fundação Oswaldo Cruz, é considerado um hospital de referência para pacientes com diagnóstico de malformações fetais e doenças infecciosas pediátricas. Em consequência à epidemia ocasionada pelo ZIKV, o instituto criou um ambulatório multidisciplinar específico para o acompanhamento de crianças nascidas de mães expostas ao ZIKV, onde os pacientes são acompanhados por equipe multiprofissional. Esta pesquisa, portanto, foi realizada neste ambulatório, onde os pacientes são avaliados clinicamente pelos médicos infectologistas através do preenchimento de ficha de atendimento própria que contém informações adquiridas no primeiro atendimento (folha de anamnese) e pelas fichas de seguimento. Esses pacientes realizam ainda uma avaliação fisioterapêutica do desenvolvimento motor através de instrumentos padronizados, o GMFM e o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS).

### 5.3. População

A amostra selecionada para o estudo foi composta por pacientes com SCZV, que são acompanhados no serviço de Infectologia Pediátrica do IFF, participantes do projeto “Exposição vertical ao Zika vírus e suas consequências no neurodesenvolvimento da criança”.

Essas crianças foram encaminhadas ao instituto para acompanhamento durante o período de gestação, (por suspeita ou confirmação de infecção materna pelo ZIKV ou após o diagnóstico de microcefalia intraútero) ou no período pós-natal, por apresentação clínico-radiológica sugestiva de SCZV.

### 5.4. Critérios de inclusão

Foram consideráveis elegíveis para o estudo:

- Idade acima de três anos; e
- Confirmação laboratorial de infecção materna pelo ZIKV na gestação, através de exame de Reação em Cadeia de Polimerase (do inglês, reverse-transcription polymerase chain reaction- RT-PCR) em amostras de sangue, urina, placenta ou líquido amniótico; ou
- Positividade de RT-PCR ou imunoglobulina M (IgM) em espécimes do próprio lactente (sangue, urina ou líquido); ou
- Fenótipo compatível com infecção congênita pelo ZIKV de acordo com avaliação clínico-radiológica, conforme critérios descritos por *Moore* e colaboradores (2017), independentemente de sua confirmação laboratorial.

## 5.5. Critérios de exclusão

Presença de prontuário incompleto.

## 5.6. Descrição do estudo e coleta de dados

Os pacientes selecionados foram os que compareceram as consultas após os três anos de idade e foram avaliados pela equipe de fisioterapia motora e equipe médica na mesma data, ou, quando não foram possíveis as duas avaliações no mesmo dia, foram utilizadas as avaliações com a data mais próxima.

A caracterização da incapacidade foi baseada nos componentes da CIF, relacionados aos prejuízos em estrutura e função corporal, às limitações de atividades e às restrições de participação. Também foram caracterizados no presente estudo os fatores contextuais ambientais associados.

A construção dos desfechos de caracterização da incapacidade foi realizada em duas etapas.

Na primeira etapa, foi elaborada uma ficha de coleta de dados a partir da ligação da avaliação do Ambulatório de DIPE e do GMFM com a CIF.

Nesta etapa, inicialmente foram utilizadas as fichas de avaliação médica (Anexos I e II), e a ficha de avaliação da fisioterapia motora (Anexo III). A avaliação médica constituía-se de ficha de anamnese e ficha de seguimento clínico. Por sua vez, a avaliação da fisioterapia era realizada através do

instrumento GMFM e do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS).

A identificação do conteúdo comum entre a CIF e os instrumentos de avaliação clínica do ambulatório de DIPE foi realizada por outro estudo desenvolvido no IFF: “Ligação de um Instrumento de Avaliação Clínica de Exposição ao Vírus Zika com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)” (40).

O mesmo procedimento foi adotado para os desfechos da avaliação fisioterapêutica do desenvolvimento motor. O mapeamento dos itens da GMFM com a CIF também foi realizado em estudo prévio: “Ligação dos Instrumentos de Avaliação para Lactentes com Síndrome Congênita Associada ao Vírus Zika com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)” realizado no Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro (IFRJ) (41). Esse estudo foi utilizado como referência, tendo sido adaptado para o presente trabalho.

O GMFM é uma escala de avaliação do desempenho motor grosso de crianças com paralisia cerebral, a partir de cinco dimensões a saber: A - Deitar e Rolar, B - Sentar, C- Engatinhar e Ajoelhar, D- Em pé e E- Andar, correr e pular. Os itens de cada dimensão são pontuados em uma escala de quatro pontos, que varia de zero a três. Onde “zero” = não inicia a tarefa que está sendo testada; “um” = inicia, mas completa menos que 10% da tarefa ou completa a tarefa como indicado nas descrições de critério; “dois” = completa parcialmente (10% a < 100%) a tarefa ou completa a tarefa como indicado nas descrições de critério; “três” = completa a tarefa como indicado (34).

Considerando que a ligação entre o GMFM e a CIF produziu códigos duplicados, foi realizada a seleção dos mesmos, por duas fisioterapeutas que conheciam ambas as avaliações, de modo que as categorias da CIF não fossem repetidas.

As seguintes regras foram seguidas para seleção das categorias:

(a) Utilização de itens avaliados no teste GMFM que servem de corte para classificação funcional segundo o GMFCS (Diamantes do GMFCS) (42); (b) seleção de categorias que tiveram os itens que mais representaram a funcionalidade (o que seria mais funcional para a criança dentro da perspectiva do desenvolvimento); (c) para as atividades bimanuais ou bi direcionadas foi pontuada a de maior qualificador; (d) algumas categorias foram transformadas em categorias de quarto nível.

Dessa forma, a partir das duas correlações acima citadas, foi criada uma ficha de coleta de dados para a presente pesquisa (Apêndice I), que posteriormente foi transformada em um banco de dados no Epi Info™ versão 7.2.3.1.

Na segunda etapa foi realizada a coleta de dados e preenchimento do banco de dados para a análise descritiva da incapacidade por meio da distribuição de frequência das categorias/componentes da incapacidade (com prejuízo, limitação ou restrição). Inicialmente foi efetuada a coleta de dados secundários em prontuários de avaliação clínica do serviço de DIPE, que forneceram informações sobre os domínios de estrutura e função do corpo, e fatores ambientais.

Os critérios utilizados para a coleta de dados de cada categoria da CIF contida no formulário de coleta de dados estão descritos no anexo VII.

De forma concomitante à coleta de dados clínicos, foram extraídos dados do prontuário da fisioterapia motora, os quais, mediante utilização do instrumento GMFM, forneceram informações para os domínios de atividade e participação.

A partir da análise dos prontuários foi realizado preenchimento dos desfechos de incapacidade em banco de dados. Os dados foram coletados apenas por uma pessoa que preencheu as opções de resposta do instrumento atribuindo de forma dicotômica, a presença ou ausência do prejuízo, limitação, restrição ou barreira experimentada pelas crianças com SCZV. Para as categorias ligadas a partir do GMFM também foi realizada a caracterização da extensão da incapacidade com o uso dos qualificadores da CIF conforme apontado na Tabela 1. Isto só foi possível para o domínio de atividades e participação pela característica do GMFM que gradua os itens avaliados (Tabela 1).

Tabela 1. Correlação entre os Qualificadores do GMFM com a CIF

Qualificador do GMFM	Qualificador da CIF*
0= não realiza o Movimento	4 = limitação completa
1= Inicia o movimento	3 = limitação grave
2= Completa parcialmente o movimento	1= limitação leve
3= Completa o movimento	0= sem limitação

Nota= \* o qualificador 2 não será utilizado; GMFM = Mensuração da Função Motora Grossa; CIF = Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

O perfil da amostra com relação a sexo, idade, nível funcional (através do GMFCS), trimestre de infecção, e presença de microcefalia foram coletadas dos prontuários e registradas no banco de dados de maneira descritiva. O

GMFCS foi dividido em três níveis: grave (GMFCS V e IV), moderado (GMFCS III) e leve (GMFCS I e II).

## 5.7. Análise dos dados

A análise dos dados foi realizada pelo servidor do Epi Info™ versão 7.2.3.1. O banco de dados utilizado foi o Epi Info™ versão 7.2.3.1. Foram utilizadas análises estatísticas descritivas com os valores de frequência absoluta para variáveis categóricas e cálculo de média, mediana e desvio-padrão para variáveis numéricas.

## 5.8 Questões Éticas

Este estudo está inserido no projeto denominado “Exposição vertical ao Zika vírus e suas consequências para o neurodesenvolvimento infantil”, realizado no IFF/Fiocruz no contexto da emergência sanitária relacionada aos impactos da infecção pelo ZIKV em gestantes e crianças. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) em Seres Humanos deste hospital em março de 2016, sob o número do parecer 2.065.943 (Anexo IV), sendo depois aprovada uma nova emenda em outubro de 2019 para prorrogação do tempo de acompanhamento do neurodesenvolvimento das crianças de 3 anos para 6 anos, sob os números 3.634.313 e 3.695.226 (anexos V e VI). Assim como o referido projeto, este estudo encontra-se em consonância com o estabelecido a resolução 466 do Conselho Nacional de Saúde, de dezembro de 2012, assim como com outras legislações vigentes e pertinentes.

Não houve prejuízo na assistência clínica aos pacientes que não preencheram os critérios para inclusão no presente trabalho. O levantamento de dados foi realizado através da análise de prontuários e de ficha clínica desenvolvida especificamente para utilização no ambulatório em questão, com informações contidas nos atendimentos de rotina de tais pacientes, não tendo sido necessário que os participantes e seus familiares comparecessem ao hospital em horários além dos necessários ao acompanhamento clínico.

Dessa forma, como o presente estudo não impactou em custos adicionais aos participantes, não houve reembolso ou pagamento aos envolvidos. Do mesmo modo, os riscos deste estudo se referem apenas à confidencialidade dos dados e ao sigilo dos mesmos. Tais riscos foram minimizados pela análise anônima das informações, sem identificação nominal dos pacientes. Entretanto, os benefícios deste estudo envolvem a contribuição ao esclarecimento sobre a história natural de uma infecção congênita emergente, com foco no estudo na incapacidade, possibilitando melhorias na abordagem biopsicossocial desses pacientes.

Com o projeto “Exposição vertical ao Zika vírus e suas consequências para o neurodesenvolvimento infantil”, já foi realizado um processo de consentimento, no qual os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (apêndice II) para a participação no estudo. Dessa forma, para o presente projeto não foi requerido um TCLE adicional.

## 6. Resultados

A amostra inicial de crianças com SCZV maiores de três anos avaliadas pela equipe de fisioterapia motora foi de 55 pacientes. Porém, cinco pacientes foram excluídos, uma vez que três pacientes ainda não tinham sido avaliados pela equipe médica após os três anos de idade e dois pacientes não possuíam registro de dados suficientes nos prontuários para incluir na pesquisa. Desse modo, a amostra final desta pesquisa foi composta por 50 pacientes.

### 6.1 Resultados referentes ao primeiro objetivo específico: descrever o perfil da amostra de crianças com SCZV em relação a sexo, idade, nível funcional, trimestre de infecção e microcefalia

Das 50 crianças avaliadas, 27 (54%) pacientes eram do sexo feminino e 23 (46%) do sexo masculino. A idade variou entre 36 e 50 meses, sendo a mediana de 40 meses (3 anos e 4 meses).

Com relação a presença de sintomas relacionados ao vírus Zika (Tabela 2), destaca-se que 27 (54%) mães tiveram sintomas no primeiro trimestre de gestação, e que 14 (28%) foram assintomáticas.

Tabela 2. Trimestre relacionado aos sintomas maternos de infecção por Zika vírus

Sintomas	n	%
Primeiro trimestre	27	54
Segundo trimestre	8	16
Terceiro trimestre	1	2
Assintomáticas	14	28
Total	50	100

Nota: N = número (frequência absoluta); % = porcentagem (frequência relativa) Fonte: DIPE, IFF, Fiocruz, 2021

A maior parte da amostra apresentava microcefalia, identificada em 46 (92%) pacientes. Em relação ao nível funcional, verificou-se que 47 (94%) crianças eram graves (GMFCS V e IV), conforme mostra a Tabela 3.

Tabela 3 Nível Funcional (GMFCS)

Gravidade	GMFCS	N (%)	Total
Grave	V	41 (82%)	47 (94%)
	IV	6 (12%)	
Moderado	III	1(2%)	1 (2%)
Leve	II	1(2%)	2 (4%)
	I	1(2%)	

Nota: GMFCS = Sistema de Classificação da Função Motora Grossa; N = número (frequência absoluta)

Fonte: DIPE, IFF, Fiocruz, 2021

## 6.2 Resultados referentes ao segundo objetivo específico: descrever o perfil da incapacidade relacionado à Estrutura e Função do corpo, Atividade e Participação das crianças com SCZV

O perfil de incapacidade da amostra está relacionado aos prejuízos em estrutura e função corporal, as limitações de atividades e as restrições de participação, apresentados separadamente a seguir para melhor exploração dos resultados.

### 6.2.1 Estrutura do corpo

Os prejuízos relacionados às estruturas do corpo foram mais evidentes na região de cabeça e pescoço, pele, articulação do quadril, globo ocular e encéfalo.

Em 49 (98 %) pacientes foram identificadas alterações na estrutura da região de cabeça e pescoço. Essas alterações englobam a microcefalia, suturas cavalgadas, presença de proeminência occipital, desproporção craniofacial, identificadas na medição do perímetro cefálico, e exame físico do crânio, face e pescoço. Também se destacaram os prejuízos relacionados à estrutura da área da pele em 38 (76%) crianças, identificados no exame físico de pele e anexos, que se relaciona com a redundância em região de couro cabeludo, e pela presença de foveas identificadas mais frequentemente em região de cotovelos.

Outro prejuízo frequentemente encontrado foi a alteração na articulação do quadril, presente em 31 (62%) crianças.

É importante ressaltar que embora apenas 8 (16%) crianças tenham apresentado alteração na estrutura da cavidade ocular, 29 (58%) crianças apresentaram prejuízos na estrutura do globo ocular, que diz respeito às alterações encontradas no exame de fundoscopia como a atrofia coriorretiniana, manchas pigmentadas focais da retina e cicatrizes em mácula.

A análise de exames de imagem como ressonância nuclear magnética (RNM), tomografia computadorizada (TC) ou ultrassonografia transfontanela (USTF) demonstrou que 50 crianças, ou seja, 100% da amostra apresentou alterações na estrutura do encéfalo, descritas como microcefalia, calcificações

intracranianas, aumento de espaços liquóricos, polimicrogiria, lisencefalia, atrofia cerebral.

Com relação aos prejuízos relacionados às estruturas de cavidade abdominal, apenas 2 (4%) pacientes apresentaram alterações em estrutura do intestino, como a hérnia umbilical/inguinal.

Prejuízos na estrutura de extremidade superior e extremidade inferior, relacionados às alterações nos ossos (como deformidades), nas articulações (como artrogripose) ou na estrutura muscular (como hipotrofia, atrofia), estavam presentes em 12 (24%) crianças em membros superiores e 17 em (34%) crianças em membros inferiores.

Os resultados acima citados podem ser visualizados na Tabela 4, a seguir.

Tabela 4. Distribuição de frequências com relação aos prejuízos em Estruturas do Corpo

Categorias (codificação da CIF)	Prejuízo		Sem informação
	Sim	Não	
Estrutura do tronco (s760)	8 (16%)	36 (72%)	6 (12%)
Estrutura da região da cabeça e pescoço (s710)	49 (98%)	-	1 (2%)
Estrutura da área da pele (s810)	38 (76%)	9 (18%)	3 (6%)
Estrutura da cavidade ocular (s210)	8 (16%)	36 (72%)	6 (12%)
Estrutura da boca (s320)	8 (16%)	36 (72%)	6 (12%)
Estrutura do sistema imunológico - linfonodo (S420)	-	10 (20%)	40 (80%)
Estrutura do estômago (s530)	-	47 (94%)	3 (6%)
Estrutura do intestino (s540)	2 (4%)	46 (92%)	2 (4%)
Estrutura do pâncreas (s550)	-	48 (96%)	2 (4%)
Estrutura do fígado (s560)	-	48 (96%)	2(4%)
Estrutura da vesícula biliar (s570)	-	48 (96%)	2 (4%)
Estrutura do baço (s4203)	-	48 (96%)	2 (4%)
Articulação do Quadril (s75001)	31 (62%)	17 (34%)	2 (4%)
Estruturas do sistema reprodutivo - genitália (s630)	12 (24%)	33 (66%)	5 (10%)
Estrutura da extremidade superior (S730)	12 (24%)	37 (74%)	1 (2%)
Estrutura da extremidade inferior (s750)	17 (34%)	32 (64%)	1 (2%)
Estrutura da coluna vertebral (s7600)	8 (16%)	33 (66%)	9 (18%)
Estrutura do globo ocular – FO (s220)	29 (58%)	19 (38%)	2 (4%)
Estrutura do encéfalo (s110)	50 (100%)	-	-

Nota: CIF = Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

Fonte: DIPE, IFF, Fiocruz, 2021

## 6.2.2 Funções do Corpo

Na avaliação das Funções do Corpo é importante observar que umas das funções mais prejudicadas, foram as da fluência e ritmo da fala, com prejuízo em 47 (94%) crianças, e das funções de consciência, prejudicadas e um total de 46 (92%) crianças.

Na análise da função do tônus muscular, observou-se que 45 (90%) pacientes, apresentam prejuízos nesta categoria. A função urinária, avaliada pelo exame de urodinâmica, estava prejudicada em 40 (80%) pacientes, com

alterações descritas como bexiga neurogênica ou bexiga hiperativa. É notável ainda que 26 (52%) crianças apresentavam prejuízos na função de manutenção do peso, ou seja, dificuldade no ganho de peso.

As funções respiratórias apresentaram prejuízos em 13 (26%) crianças, e as funções do coração (exame físico do aparelho cardiovascular) em apenas 1 (2%) criança. As funções do coração avaliadas a partir do ecocardiograma (ECO) apresentaram prejuízos em 4 (8%) crianças.

Com relação às funções metabólicas, 27 (54%) pacientes não apresentavam informação no prontuário sobre esta categoria, assim como sobre as funções relacionadas ao reflexo motor e à mobilidade das articulações, havendo ausência de informação em 26 (52%) e 33 (66%) pacientes, respectivamente.

A Tabela 5 apresenta os prejuízos encontrados nas Funções do Corpo.

Tabela 5. Distribuição de frequências com relação aos prejuízos em Funções do Corpo

Categorias (codificação da CIF)	Prejuízo		Sem informação
	Sim	Não	
Funções metabólicas gerais (b540)	7 (14%)	16 (32%)	27 (54%)
Funções auditivas (b230)	8 (16%)	39 (78%)	3 (6%)
Funções de consciência (b110)	46 (92%)	4 (8%)	-
Funções de ingestão (b510)	20 (40%)	6 (12%)	24 (48%)
Funções relacionadas ao tônus muscular (b735)	45 (90%)	2 (4%)	3 (6%)
Funções relacionadas ao reflexo motor (b750)	13 (26%)	11 (22%)	26 (52%)
Funções relacionadas a mobilidade das articulações (b710)	6 (12%)	11 (22%)	33 (66%)
Funções da fluência e ritmo da fala (b330)	47 (94%)	3 (6%)	-
Funções de manutenção do peso (b530)	26 (52%)	22 (44%)	2 (4%)
Funções urinárias (b620)	40 (80%)	3 (6%)	7 (14%)
Funções respiratórias (b440)	13 (26%)	37 (74%)	-
Funções do coração (b410)	1 (2%)	49 (98%)	-
Funções do coração (b410) Ecocardiograma	4 (8%)	45 (90%)	1 (2%)

Nota: CIF = Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde  
Fonte: DIPE, IFF, Fiocruz, 2021.

### 6.2.3 Atividade e Participação

Na análise dos resultados do componente atividade e participação observa-se que a maior parte das crianças da pesquisa já demonstra limitações de atividades simples, como o uso da mão e do braço em 36 (72%) pacientes, e alcançar em 37 (74%) pacientes.

Quase toda a amostra apresentou limitações nas atividades de manutenção ou alcance de marcos motores como ajoelhar, em 47 (94%) crianças, quatro apoios em 46 (92%) crianças, e permanecer de pé em 47 (94%) crianças. As atividades relacionadas ao deslocamento como rolar, engatinhar e andar, e as transferências posturais também estavam bastante comprometidas, com limitações que variaram entre 80% a 94% da amostra.

Somente as atividades relacionadas ao controle da cabeça como mudar o centro de gravidade do corpo e manter a posição da cabeça, foram alcançadas pela maior parte da amostra, ou seja, 28 (56%) crianças não exibiam limitação para mudar o centro de gravidade do corpo, e 30 (60%) não apresentavam limitação para manter a posição da cabeça. Não foram encontradas categorias relacionadas ao domínio participação.

Os dados referentes às limitações de atividade acima citados podem ser visualizados na Tabela 6.

Tabela 6. Distribuição da amostra com relação à limitação de Atividade e Participação

Categorias (codificação da CIF)	Limitação	
	Sim	Não
Uso da mão e do braço (d445)	36 (72%)	14 (28%)
Alcançar (d4452)	37 (74%)	13 (26%)
Rolar (d4107)	40 (80%)	10 (20%)
Mudar o centro da gravidade do corpo (d4106)	22 (44%)	28 (56%)
Mudar a posição básica do corpo (d410)	42 (84%)	8 (16%)
Sentar-se (d4103)	44 (88%)	6 (12%)
Manter a posição da cabeça (d4155)	20 (40%)	30 (60%)
Permanecer sentado (d4153)	42 (84%)	8 (16%)
Deitar-se (d4100)	45 (90%)	5 (10%)
Transferir-se enquanto estiver sentado (d4200)	47 (94%)	3 (6%)
Deslocar-se / arrastar-se (d455)	45 (90%)	5 (10%)
Manter a posição do corpo / manter 4 apoios (d415)	46 (92%)	4 (8%)
Engatinhar (d4550)	47 (94%)	3 (6%)
Ajoelhar-se (d4102)	47 (94%)	3 (6%)
Levantar-se (d4104)	47 (94%)	3 (6%)
Permanecer em pé (d4154)	47 (94%)	3 (6%)
Agacha-se (d4101)	47 (94%)	3 (6%)
Inclina-se (d4105)	47 (94%)	3 (6%)
Andar (d450)	47 (94%)	3 (6%)
Carregar nas mãos (d4301)	47 (94%)	3 (6%)
Andar desviando-se do obstáculo (d4503)	49 (98%)	1 (2%)
Correr (d4552)	49 (98%)	1 (2%)
Chutar (d4351)	49 (98%)	1 (2%)
Pular (d4553)	49 (98%)	1 (2%)

Nota: CIF = Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde  
 Fonte: DIPE, IFF, Fiocruz, 2021

### 6.3 Resultados relacionados ao terceiro objetivo específico: qualificar as limitações de atividade e restrições de participação das crianças com SCZV.

Uma vez que GMFM possuiu uma graduação para avaliação de cada item, foi possível fazer uma correlação com os qualificadores da CIF e assim qualificar a extensão de limitação atividade. Entretanto, as categorias

relacionadas à participação não foram encontradas nas fichas clínicas e de fisioterapia utilizadas para coleta de dados.

A Tabela 7 separa as colunas dos qualificadores relacionados à limitação de atividade, que pode variar desde de ausência de limitação (qualificador 0) até a limitação completa da atividade (qualificador 4).

Tabela 7. Extensão das limitações das atividades na amostra estudada

Categoria (codificação da CIF)	Qualificador			
	0	1	3	4
Uso da mão e do braço (d445)	14 (28%)	19 (38%)	17 (34%)	-
Alcançar (d4452)	13 (26%)	11 (22%)	24 (48%)	2 (4%)
Rolar (d4107)	10 (20%)	1 (2%)	20 (40%)	19 (38%)
Mudar o centro da gravidade do corpo (d4106)	28 (56%)	12 (24%)	6 (12%)	4 (8%)
Mudar a posição básica do corpo (d410)	9 (18%)	2 (4%)	12 (24%)	27 (54%)
Sentar-se (d4103)	6 (12%)	-	6 (12%)	38 (76%)
Manter a posição da cabeça (d4155)	30 (60%)	9 (18%)	5 (10%)	6 (12%)
Permanecer sentado (d4153)	8 (16%)	1 (2%)	8 (16%)	33 (66%)
Deitar-se (d4100)	5 (10%)	-	2 (4%)	43 (86%)
Transferir-se enquanto estiver sentado (d4200)	3 (6%)	2 (4%)	-	45 (90%)
Deslocar-se / arrastar-se (d455)	5 (10%)	1 (2%)	2 (4%)	42 (84%)
Manter a posição do corpo / manter 4 apoios (d415)	4 (8%)	1 (2%)	1 (2%)	44 (88%)
Engatinhar (d4550)	3 (6%)	-	-	47 (94%)
Ajoelhar-se (d4102)	3 (6%)	1 (2%)	1 (2%)	45 (90%)
Levantar-se (d4104)	3 (6%)	-	-	47 (94%)
Permanecer em pé (d4154)	3 (6%)	-	-	47 (94%)
Agacha-se (d4101)	3 (6%)	-	-	47 (94%)
Inclina-se (d4105)	3 (6%)	-	-	47 (94%)
Andar (d450)	3 (6%)	-	-	47 (94%)
Carregar nas mãos (d4301)	3 (6%)	-	-	47 (94%)
Andar desviando-se do obstáculo (d4503)	1 (2%)	-	1 (2%)	48 (96%)
Correr (d4552)	1 (2%)	-	1 (2%)	48 (96%)
Chutar (d4351)	1 (2%)	-	-	49 (98%)
Pular (d4553)	1 (2%)	-	-	49 (98%)
Subir (d4551)	1 (2%)	-	-	49 (98%)

Nota: 0 (sem limitação), 1 (limitação leve), 3 (limitação grave) e 4 (limitação completa); CIF = Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde  
Fonte: DIPE, IFF, Fiocruz, 2021

Analisando a coluna de pontuação zero (sem limitação), verifica-se que de todas as categorias avaliadas, apenas duas apresentaram ausência de limitação em mais da metade da amostra. Nota-se que 30 (60%) crianças não possuíam limitação para manter a posição da cabeça, e 28 (56%) não demonstraram limitação para mudar o centro de gravidade do corpo.

O qualificador leve é definido pela capacidade da criança alcançar mais da metade da atividade realizada. A única categoria que evidenciou o maior número de crianças no qualificador leve foi o uso da mão e do braço, a qual aponta que 19 (38%) crianças se encaixaram nesse qualificador.

De forma semelhante, mesmo no qualificador grave em que a criança apenas inicia a atividade, ou completa menos da metade do movimento, somente em duas categorias a maior parte da amostra se enquadra nesse qualificador. Essas categorias são as atividades de alcançar representadas em 24 (48%) crianças e de rolar presente em 20 (40%) crianças.

Em relação às limitações completas, caracterizadas pela incapacidade da criança de iniciar a atividade proposta, nota-se uma expressiva quantidade de categorias nas quais a maioria das crianças se encaixa nesse qualificador. Os pacientes apresentam limitações completas nas atividades como engatinhar, ajoelhar, levantar, permanecer em pé, agachar, inclinar, andar, carregar nas mãos (variando de 90 a 96% das crianças). Em atividades mais complexas como chutar, pular e subir, a prevalência foi de 98%, com acometimento em 49 crianças.

#### 6.4 Resultados relacionados ao quarto objetivo específico: descrever os fatores ambientais e pessoais do contexto onde as crianças estão inseridas

Ao observar os fatores ambientais, nota-se que 49 (98%) crianças não tinham informação relatada no prontuário, dentre as fichas utilizadas, sobre os dispositivos assistivos de mobilidade (cadeiras de rodas e andadores), e 48 (96%) pacientes não tinham informação sobre uso de órteses.

Ao analisar se os pacientes faziam uso de serviços, sistemas e políticas de suporte social geral na ficha de anamnese, foi constatado que 36 (72%) crianças avaliadas não tinham auxílio governamental no momento de admissão no ambulatório de DIPE.

Sobre o uso de produtos e tecnologia para uso pessoal na vida diária relacionado à utilização de gastrostomia, foi constatado que 15 (30%) crianças possuem o dispositivo, em contrapartida, nota-se que mais da metade das crianças fazem uso de produtos e tecnologia para comunicação (uso de óculos), com 27 (54%) pacientes utilizando óculos.

Além disso, é importante salientar que 49 (98%) pacientes fazem uso de produtos ou substâncias para consumo pessoal (uso de medicamentos, como anticonvulsivantes e medicações relacionadas ao tratamento de bexiga hiperativa).

Ainda sobre os fatores ambientais, é valioso ressaltar que mais da metade dos pacientes avaliados tinham acesso a serviços, sistemas e políticas de saúde, sendo observado que 39 (78%) realizavam fisioterapia, 33 (66%)

tinham acesso ao tratamento com fonoaudiologia, e 45 (90%) tinham consultas regulares no serviço de neurologia pediátrica.

Esses resultados supracitados estão ilustrados na Tabela 8, a seguir.

Tabela 8. Distribuição da amostra relacionada aos fatores ambientais

Categorias (Codificação da CIF)	Faz Uso		Sem informação
	Sim	Não	
Produtos e tecnologias destinados a facilitar a mobilidade e o transporte pessoal em espaços interiores e exteriores (e120)	-	1 (2%)	49 (98%)
Produtos e tecnologia para uso pessoal na vida diária – uso de órtese (e115)	2 (4%)	-	48 (96%)
Serviços, sistemas, e políticas de suporte social geral (e575)	10 (20%)	36 (72%)	4 (8%)
Produtos e tecnologia para uso pessoal na vida diária – GTT (e115)	15 (30%)	33 (66%)	2 (4%)
Produtos e tecnologia para comunicação – óculos (e1251)	27 (54%)	20 (40%)	3 (6%)
Produtos ou substâncias para consumo pessoal Medicamentos (e110)	49 (98%)	1 (2%)	-
Serviços, sistemas e políticas de saúde - Fisioterapia (e580)	39 (78%)	11 (22%)	-
Serviços, sistemas e políticas de saúde - Fonoaudiologia (e580)	33 (66%)	17 (34%)	-
Serviços, sistemas e políticas de saúde - Neurologia (e580)	45 (90%)	3 (6%)	2 (4%)

Nota: CIF = Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

Fonte: DIPE, IFF, Fiocruz, 2021

## 7. Discussão

As crianças expostas ao ZIKV, especialmente as com SCZV possuem diversas incapacidades que perpetuam durante o seu crescimento e impactam diretamente sobre seu cuidado. Neste contexto, as questões relacionadas à atividade e participação da criança ganham destaque pois com o avançar da idade mostram-se mais evidentes, com ação direta sobre a condição de saúde e indireta sobre a qualidade de vida, visto os fatores contextuais (ambientais e pessoais) envolvidos (7) (16).

A presente pesquisa evidenciou que as incapacidades das crianças com SCZV após o terceiro ano de vida estão relacionadas principalmente às importantes limitações de atividade e à influência dos fatores ambientais. Entretanto, essas limitações são pouco valorizadas pela literatura, uma vez que os estudos enfatizam os prejuízos de estrutura e função (43) (19).

Analisando o perfil da amostra não foi identificada diferença importante de gênero, o que é condizente com a literatura, pois não há relatos de predileção de gênero para crianças infectadas pelo ZIKV (12) (9) (18). A idade mediana da amostra foi de 40 meses (3 anos e 4 meses), ou seja, essas crianças estavam numa fase pré-escolar e acima da grande parte das pesquisas anteriores já publicadas sobre o assunto. No estudo realizado por *França* e colaboradores sobre crescimento e desenvolvimento de crianças com microcefalia associada a SCZV, a média de idade dos pacientes foi 21,14 meses (26). *Ferreira* e colaboradores, no estudo sobre perfil de funcionalidade e deficiências de crianças com SCZV, a média de idade dos participantes foi de 21 meses (7). Estudos mais recentes, como o realizado por *Campos* e colaboradores, publicado em 2020, que abordou sobre funcionalidade em crianças com SCZV, a média de idade foi de 32,2 meses, e, outro estudo realizado por *Cavalcante* e colaboradores, publicado em Fevereiro de 2021, avaliou o crescimento e desenvolvimento motor em crianças com SCZV até 36 meses de idade (16) (9).

No que tange ao trimestre de infecção gestacional e à gravidade (nível funcional) da amostra, foi encontrado o esperado e já descrito em outros trabalhos, como a maior incidência de sintomas de Zika na gestante no primeiro trimestre de gestação, e a presença de maioria da amostra

considerada grave (13) (44) (8). A literatura vem demonstrando que a exposição ao ZIKV no primeiro trimestre aumenta em até oito vezes as chances de alterações de neuroimagem e a consequente manifestação clínica mais grave (27) (44).

Na pesquisa foi observado que 47 (94%) crianças foram classificadas como graves (GMFCS V e IV), uma criança (2%) como moderada (GMFCS III) e duas crianças (4%) consideradas leves (GMFCS I e II). A gravidade da função motora de crianças com SCZV está bem documentada na literatura (45) (21) (18). Um estudo realizado no Nordeste, por exemplo, que avaliou 50 crianças com SCZV com idade de 24 meses, identificou resultados semelhantes relacionados ao nível funcional, onde foram encontradas 71,7% crianças classificadas no nível V, 23,9% no nível IV e 4,3% nos níveis I e II (8). Assim como *Ventura* e colaboradores que na pesquisa com 77 crianças com SCZV observaram que apenas 2 (2,6%) crianças foram classificadas como nível leve (nível I) (21).

A grande quantidade de crianças com SCZV graves (GMFCS V e IV) observada da presente pesquisa reforça que esses pacientes mantêm o comprometimento funcional com o avançar da idade. Assim, é de se esperar importantes incapacidades, não só relacionadas aos prejuízos de estrutura e função, mas também às limitações de atividade e participação graves ou completas. Isto torna ainda mais fundamental a assistência integral e o planejamento de cuidado para essas crianças e suas famílias (23).

Com relação às incapacidades observadas nas estruturas do corpo, a pesquisa demonstrou prejuízos relacionados à região da cabeça e pescoço, e da pele. A microcefalia e a redundância em couro cabeludo são características

típicas da criança com SCZV (9) (19). *Musso* e colaboradores descreveram a presença de alterações encontradas pela FBDS, como a microcefalia grave, fechamento prematuro das fontanelas, sobreposição suturas, redundância em couro cabeludo (19). Dessa forma, a microcefalia causada pelo ZIKV, por ser considerada uma disrupção, justifica a conformação craniana típica observada nos casos mais graves da infecção congênita e o excesso de pele na região da nuca (5) (46) (47).

Além dos prejuízos acima citados, a pesquisa demonstrou que todas as crianças avaliadas apresentaram alterações na estrutura do encéfalo, em que além da microcefalia, foram encontradas as calcificações intracranianas, aumento de espaços líquóricos, polimicrogiria, lisencefalia e atrofia cerebral. A literatura esclarece que a microcefalia não é a única alteração neurológica observada na estrutura cerebral (19) (48). Dessa forma, esperava-se encontrar nesta pesquisa prejuízos na estrutura do encéfalo em grande parte da amostra, o que foi confirmado.

*Cavalcante* e colaboradores, no estudo que avaliou crianças com SCZV até 36 meses de idade, relataram alterações nos exames de imagem em todas as crianças avaliadas, onde todos os 108 casos submetidos à tomografia computadorizada do crânio apresentaram anormalidades, sendo que as mais prevalentes foram calcificações cerebrais (93,5%), (88,8%), redução do parênquima cerebral (85,8%) e malformações do desenvolvimento cortical (78,3%) (9). *Pereira* e colaboradores, também, observaram na avaliação neurológica de 75 crianças com SCZV que todas as crianças tiveram achados de imagem característicos (49).

Outro achado importante foram as alterações do globo ocular presentes em 29 (58%) crianças. Lesões oculares de atrofia coriorretiniana, manchas pigmentadas focais da retina, cicatriz em mácula e glaucoma são anormalidades oculares já bem documentadas sobre a infecção congênita pelo ZIKV (4) (6) (50) (28). *Cavalcante* e colaboradores, descreveram a presença de lesão oftálmica em 43,9% dos 98 casos em que foram realizados a avaliação oftalmológica, e os achados mais frequentes foram na retina com cicatriz coriorretiniana (22,5%) e manchas pigmentares focais (24,5%). Esse resultado foi bastante similar ao encontrado no presente estudo (9).

Em um estudo realizado no IFF/Fiocruz, *Zin* e colaboradores avaliaram, através de exame oftalmológico, 173 crianças com SCZV com idade entre três a seis meses. A retinoscopia foi um dos exames realizados. Daqueles que puderam ser examinados, 45 (26,0%) apresentavam anormalidades oculares típicas de ZIKV no exame de fundo de olho dilatado; 12 (6,9%) apresentavam alterações do nervo óptico; 7 (4,1%) tinham anormalidades retinianas; e 26 (15,0%) apresentavam alterações no nervo óptico e na retina (6). *Zin* e colaboradores afirmam ainda, que o diagnóstico oportuno associado a intervenções precoces, no período em que o sistema visual e SNC têm maior capacidade de neuroplasticidade poderiam beneficiar muito esses pacientes, através de intervenções corretivas, podendo influenciar positivamente no desenvolvimento cognitivo (6).

Com relação às alterações da SCZV nos MMSS e MMII, destacam-se na presente pesquisa os prejuízos sobre a articulação do quadril, onde se verificou a luxação do quadril em 31 crianças (62% da amostra). De forma menos frequente, podem ser notados os prejuízos em extremidades superiores

em 12 pacientes (24%) e inferiores em 17 pacientes (34%). O estudo realizado por *Frota* e colaboradores identificou em uma amostra de 50 bebês com SCZV na idade de 24 meses, a presença de luxação do quadril em 20% da amostra e artrogripose em 14%(8). Isto demonstra que a articulação do quadril é uma estrutura importante de ser avaliada nas crianças com SCZV. A displasia do quadril é o segundo problema ortopédico mais comum em crianças com PC que pode potencialmente causar dor e incapacidade pois afetam a capacidade de sentar, ficar de pé ou de deambulação, prejudicando a qualidade de vida dessas crianças (51). Outras características observadas nas estruturas dos membros de crianças com SCZV estão relacionadas, segundo a literatura, à artrogripose e menos frequente ao pé torto congênito, camptodactilia, e luxação joelhos (30).

Assim como observado na presente pesquisa, não são descritas na literatura alterações na estrutura do abdômen que sejam relacionadas à SCZV (8).

Em relação às incapacidades relacionadas às funções do corpo, este estudo destacou prejuízos importantes nas funções de fluência e ritmo da fala, consciência, tônus muscular e função urinária.

Na atual pesquisa, as funções de fluência e ritmo da fala apresentaram prejuízos em 47 (94%) das 50 crianças avaliadas, o que demonstra que a linguagem permanece prejudicada em crianças maiores. *Ferreira* e colaboradores, já identificavam que em relação à função corporal, a categoria mais afetada tinha sido a de funções mentais da linguagem, que são funções mentais específicas de reconhecimento e utilização de sinais, símbolos e outros componentes de uma linguagem (13) (52). Outro estudo que avaliou o

neurodesenvolvimento aos dois anos em crianças com paralisia cerebral associada ao ZIKV identificou prejuízo na linguagem em 95,7% das 69 crianças (18).

As funções de consciência foram avaliadas no presente estudo através do EEG apresentaram prejuízos em 46 (92%) crianças. *Carvalho* e colaboradores identificaram a presença de epilepsia em 49 (73,1%) de 67 crianças avaliadas (18). *Cavalcante* e colaboradores, encontraram dentre as anormalidades neurológicas mais frequentes a espasticidade em 97% de 101 crianças (nas quais a espasticidade foi avaliada), e as crises epiléticas em 90,7% de 108 crianças. Relatam ainda que em 58,8% de 97 casos, a idade da primeira crise epilética foi em bebês menores de seis meses de idade e em 60% de 108 casos, a epilepsia foi resistente a medicamentos (9).

Ao considerar os resultados referentes às funções de tônus muscular, observa-se que 45 (90%) crianças, apresentavam prejuízos relacionados ao tônus (hipertonia ou hipotonia). *Moore* e colaboradores já citavam em seu estudo que o exame neurológico dos bebês afetados havia demonstrado hipertonia e espasticidade, e menos frequente a hipotonia (17). O estudo realizado por *Alves* e colaboradores identificou que a hipertonicidade era presente em 23 (95,5%) casos das 24 crianças com SCZV de sua amostra de estudo (53). Além disso, *Carvalho* e colaboradores, relatam que a espasticidade era predominante em todas as crianças avaliadas em sua amostra de 69 crianças (18).

É interessante notar que as pesquisas citadas anteriormente são com crianças em idades inferiores à da atual pesquisa (18) (53). A partir dos

resultados encontrados, ratifica-se que as incapacidades, como esperado, se mantiveram presentes após o terceiro ano de vida.

As funções urinárias avaliadas a partir da realização da urodinâmica, demonstraram prejuízos em 40 (80%) pacientes. A bexiga neurogênica congênita é uma condição de saúde tratável bem conhecida e seu manejo proativo reduz a progressão para doença renal em estágio terminal (32). O estudo realizado por *Monteiro* e colaboradores, no IFF/Fiocruz, avaliou a função urológica de crianças com SCZV através da história clínica, exames laboratoriais, ultrassonografia renal e de bexiga e estudo urodinâmico diagnóstico. Foi identificado que todos os 22 pacientes avaliados apresentaram urodinâmica anormal (32).

Ao analisar os dados sobre funções do coração avaliadas pelo ECO, observou-se que 4 (8%) das crianças apresentavam alteração neste exame, e apenas 1 (2%) criança apresentou alteração no exame físico do aparelho cardiovascular. Em um estudo realizado no IFF/Fiocruz, 120 crianças expostas ao ZIKV foram avaliadas pela cardiologia através de exame clínico completo e ecocardiografia transtorácica. O estudo identificou defeitos cardíacos em 48 (40%) crianças. Desses 48 bebês, 13 crianças tiveram defeitos estruturais maiores observados, representando 10,8% de 120 crianças, porém, em nenhuma criança foram identificados defeitos cardíacos estruturais graves. Segundo esse estudo, a taxa de defeitos estruturais maiores observados foi consideravelmente maior do que a observada na população em geral (54). *Cavalcanti* e colaboradores apresentaram resultados semelhantes em um estudo realizado em bebês com SCZV presumida, o qual demonstrou uma

incidência de 13,5% de defeitos estruturais maiores (14 crianças de uma amostra de 103 pacientes) (55).

Para mais, a avaliação da função visual nesta pesquisa pode ser indiretamente avaliada através do item “uso de óculos”, observado em 27 (54%) pacientes. Apesar de esta avaliação ter sido analisada através dos fatores ambientais (tabela 6) na categoria “Produtos e tecnologia para comunicação – óculos (e1251)”, ela sugere a necessidade de correção da função visual. O item “função visual” não apareceu na ficha clínica correlacionada a CIF da presente pesquisa, entretanto, todas as crianças têm acesso a consulta com oftalmologia de rotina no hospital, que possui ficha de avaliação própria. Portanto, todos os pacientes que necessitam de óculos, tem acesso a esse atendimento no IFF.

A literatura descreve claramente as alterações nas funções visuais, como estrabismo, nistagmos e perda visual (6) (28). *Zin* e colaboradores, em um estudo em que avaliou a função visual em bebês com exposição pré-natal ao ZIKV, descreveram que de 173 bebês examinados, 52 (30,0%) tinham função visual anormal (6). Além disso, *Frota* e colaboradores relataram que 58% da sua amostra de 50 pacientes apresentava deficiência visual (8).

É importante ainda discutir a presença de alteração na função respiratória em 13 (26%) pacientes. A avaliação da função respiratória foi descrita através do exame físico do aparelho respiratório no momento da consulta. Sabe-se que os pacientes com SCZV podem desenvolver sintomas semelhantes àqueles apresentados em crianças com PC, como tosse ineficaz e distúrbios respiratórios em decorrência das alterações de tônus e força muscular (56). Dessa forma, dependendo do comprometimento muscular do

paciente, o sistema respiratório pode ser afetado. Este domínio é importante de ser avaliado pois prejuízos na função respiratória podem aumentar o grau de morbidade, ocasionando inclusive necessidade de internação hospitalar e uso de suporte ventilatório (56).

Uma limitação desse estudo foi a falta de avaliação de categorias relacionadas à participação. Nesta pesquisa, a avaliação das categorias de atividade foi possível através do GMFM, porém, essa escala avalia apenas a atividade motora das crianças, e não engloba categorias de participação, ou seja, situações de vida diária. O domínio de participação também não foi encontrado nas fichas clínicas utilizadas pelo serviço. O estudo realizado por *Souza* e colaboradores, que identificou o conteúdo comum entre as fichas clínicas do ambulatório de DIPE no IFF/Fiocruz e as categorias da CIF, descreve que não foram encontradas categorias de Atividade e Participação nas fichas analisadas. As informações presentes nas fichas foram compostas principalmente por categorias de Função e Estrutura do Corpo (70,2%), seguida de Fatores contextuais (ambientais e pessoas) (28,6%), e Condição de Saúde (1,2%) (40).

Entretanto, apesar de não avaliar a participação, o GMFM foi capaz de avaliar as limitações de atividade. As crianças com SCZV deste estudo já apresentavam limitações nas atividades mais simples como o uso da mão e do braço em 36 (72%) crianças, e o alcançar em 37 (74%) crianças. Somente as atividades básicas como manter a posição da cabeça e mudar o centro de gravidade do corpo foram alcançadas por grande parte da amostra. Além disso, houve uma importante incapacidade da amostra em rolar. As atividades motoras mais complexas, como engatinhar, realizar transferências posturais e

andar, estavam muito prejudicadas, com limitações que variaram de 80 a 94% da amostra. Outras atividades como andar desviando-se de obstáculos, correr, chutar e pular, foram alcançadas apenas por uma criança, sendo essa incapacidade observada em 98% da amostra. Sendo assim, observa-se um significativo comprometimento da locomoção.

A locomoção de uma criança pode gerar muitos benefícios nas áreas do desenvolvimento cognitivo, comunicação e habilidades sociais. Por outro lado, as crianças com deficiência motora, como no caso da SCZV, muitas vezes não têm a caminhada autoiniciada e, portanto, possuem prejuízos cognitivos e de desenvolvimento secundários, bem como menos interações sociais com cuidadores e crianças da mesma idade (24). Isto é uma preocupação dos pais ou responsáveis (19).

O estudo realizado no Nordeste, que avaliou através do GMFM, crianças com SCVZ com idade de 24 meses, identificou resultados semelhantes aos aqui apresentados (8). Das 46 crianças avaliadas, 44 (96%) foram classificadas nos níveis IV e V do GMFCS, e obtiveram mediana igual a zero de pontuação das dimensões C (engatinhar), D (de pé) e E (andar correr e pular) do GMFM, isto é, não conseguiram realizar as atividades destas dimensões. Somente as crianças do grupo leve conseguiram alcançar algumas atividades não especificadas nestas dimensões. Além disso, o repertório de habilidades motoras grossas nas dimensões A (deitado e rolar) e B (sentar) estava muito comprometido no grupo de crianças graves (8).

Resultados parecidos foram encontrados no estudo *Takahasi* e colaboradores, o qual destacou ainda que no terceiro ano de vida, a maioria das crianças com SCZV que apresentavam PC grave não apresentou melhora

na função motora grossa e provavelmente já estavam se aproximando do seu potencial máximo de função motora (22).

Ao considerar os qualificadores da CIF, os resultados da pesquisa apontam que a maioria das incapacidades relacionadas ao domínio de atividades são qualificadas como limitações completas, ou seja, a ação motora não é sequer iniciada pelas crianças. Isso reflete a dificuldade das crianças com SCZV em se movimentar de maneira eficiente para realizar trocas posturais e deslocamentos. As habilidades de membros superiores, como usar as mãos e os braços e alcançar, apesar de apresentarem grandes limitações, em sua maioria foram classificadas como leve e grave, e não como completa.

Na literatura, apenas o estudo de *Ferreira* e colaboradores utilizou os qualificadores da CIF envolvendo os domínios de atividade e participação. Em sua amostra de 34 crianças com SCZV com idade média de 21,2 meses, todas apresentavam limitações para mover a posição do corpo, sendo um comprometimento grave em 64,7% da amostra. Além disso, nenhuma criança deste estudo alcançou a marcha, sendo considerada uma limitação completa em quase 70% da amostra, e não avaliada nos restantes dos pacientes devido a idade (7).

*Campos* e colaboradores, no estudo que teve como objetivo identificar as perspectivas dos pais crianças com SCZV sobre áreas relevantes de funcionalidade, dentro do domínio de atividade e participação as categorias mais expressas foram aquelas relacionadas exatamente ao movimento das crianças, como manter a posição corporal, uso de mãos e braços, e andar (16). Tais aspectos foram apontados como fatores limitantes para a participação das crianças nas atividades diárias e de lazer (16).

Como já relatado, ainda há poucos estudos que relacionam a SCZV com a CIF, e quase todos os trabalhos que utilizaram a escala GMFM não descreveram nos resultados os qualificadores desta escala. Portanto, a apresentação deste resultado é um diferencial do presente trabalho.

O constructo da CIF traz a importância dos fatores contextuais (ambientais e pessoais) sobre a funcionalidade ou incapacidade do indivíduo. Dependendo da experiência vivida pelo indivíduo, e do meio onde está inserido, pode-se ter uma influência positiva ou negativa. Desta forma, os fatores contextuais podem ser considerados facilitadores ou barreiras. Alguns fatores podem funcionar tanto como barreira como facilitador, depende se as condições estão adequadas para o paciente em questão (13). A partir desta reflexão a definição sobre um fator ambiental encontrado na presente pesquisa é um facilitador ou uma barreira depende do contexto envolvido, sendo assim, os fatores ambientais encontrados foram apenas descritos como presentes ou ausentes.

Na presente pesquisa, observou-se que quase não havia informações sobre os dispositivos assistivos de mobilidade e uso de órteses nas fichas clínicas ou nas fichas de avaliação fisioterapêutica, mostrando que 49 (98%) crianças não apresentavam informações sobre uso de dispositivos assistivos de mobilidade e em 48 (96%) crianças, não continham informações sobre uso de órtese. Entretanto, como já foi citado, o atendimento no ambulatório de DIPE é multidisciplinar, e informações sobre o uso de dispositivos assistivos de mobilidade e órtese podem estar presentes na avaliação do serviço social ou da neurologia.

O conhecimento sobre a utilização desses dispositivos é muito importante, pois permite que o profissional de saúde se envolva em questões que vão além das deficiências encontradas, facilitando o entendimento e abraçando essa demanda de forma que possa melhorar a assistência para essas crianças. Não há dúvidas de que os dispositivos assistivos de mobilidade (cadeiras de rodas e andadores) e o uso de órteses, quando bem utilizados e individualizados, funcionam como importantes facilitadores para inserção de crianças com SCZV nas atividades diárias (24). Contudo, o custo para a aquisição destas tecnologias pode funcionar como barreira significativa para a utilização das mesmas (7).

De forma a somar com as questões de mobilidade, um projeto muito interessante, denominado “Go Zika Go”, tem avaliado a possibilidade da utilização de carrinhos de brinquedos modificados, uma intervenção de mobilidade motorizada com um carro de passeio modificado que pode auxiliar o comportamento e o desenvolvimento de crianças pequenas com deficiência além de possuírem um custo reduzido em relação as cadeiras de rodas motorizadas (24).

Outro fator ambiental observado foi que 49 (98%) crianças faziam uso de produtos e substâncias para consumo pessoal, ou seja, uso de medicamentos. Com relação às medicações, é bastante comum que as crianças com SCZV necessitem de medicamentos, especialmente anticonvulsivantes e medicações relacionadas ao tratamento de bexiga neurogênica, dada a alta incidência de epilepsia e distúrbios urinários nesta população (57) (32).

Essa questão se associa diretamente com o uso de serviços, sistemas e políticas de suporte social. Além disso, quase toda a amostra, ou seja, 45 crianças (90%) tinham acesso a neurologia, 39 (78%) crianças frequentavam o serviço de fisioterapia, e 33 (66%) pacientes faziam fonoaudiologia. Devido ao acesso a consulta oftalmológica de rotina, observou-se uma porcentagem significativa das crianças que faziam o uso de óculos, contabilizando 27 (54%) crianças. Sabe-se que os óculos têm relação fundamental com o desenvolvimento e participação da criança com PC, e uso dessa tecnologia foi um ponto favorável para essa pesquisa.

Essa questão está diretamente relacionada ao tipo de assistência à saúde propiciada no IFF/Fiocruz. A assistência aos pacientes expostos ao ZIKV no IFF/Fiocruz é multidisciplinar, com acesso a neurologia e terapias como fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, assistência social, nutrição e psicologia. O atendimento pode ser de forma ambulatorial regular ou sob orientação. Isto é diferente de outros estudos que relatam a dificuldade dos pais de encontrarem atendimento especializado, especialmente de reabilitação (16) (7).

Outra explicação para este achado se relaciona com o esforço da Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro (SES), que construiu um plano de ação para o enfrentamento desta epidemia no Estado e está incentivando a rede assistencial a receber e atender de forma qualificada essa população (58). Além disso, a inserção da criança na reabilitação está em alinhamento com a publicação do Ministério da Saúde sobre as Diretrizes de Estimulação Precoce para Crianças de zero a 3 anos com Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor (59).

Por outro lado, nesse estudo, 36 (72%) pacientes não tinham auxílio governamental. É importante considerar que essa informação foi retirada da ficha de anamnese clínica inicial e não da ficha do serviço social, portanto pode não refletir a atualidade. O acesso a este benefício é essencial, pois no estudo sobre participação realizado por Sá e colaboradores, as mães de crianças com SCZV relataram a necessidade das famílias de se reestruturarem devido ao impacto negativo nos rendimentos familiares, uma vez que elas precisaram parar de trabalhar para se dedicar integralmente aos cuidados dos seus filhos (23).

Um estudo realizado por *Mendes* e Colaboradores, no IFF/Fiocruz avaliou a perspectiva das famílias de crianças com SCZV. Esse estudo entrevistou 15 mulheres atendidas no ambulatório do serviço de DIPE, através de perguntas abertas com foco no percurso assistencial dessas famílias. Das 15 mulheres entrevistadas, nove relataram a utilização do Benefício de Prestação Continuada (BPC), que garante aos idosos e pessoas com deficiência o direito a um salário mínimo mensal (60). Embora o número de famílias entrevistadas tenha sido pequeno, a proporção observada de pacientes que recebiam o auxílio governamental foi maior do que a presente pesquisa.

Outro fator ambiental constatado foi o uso da gastrostomia. Nesse estudo, 26 (52%) pacientes tinham dificuldade para manutenção de peso, mas somente 15 (30%) crianças utilizavam esse dispositivo. O estudo de *Ferreira* e colaboradores já relatava dificuldade severa na categoria “comer” em mais de 70% da amostra de 34 pacientes. Segundo essa pesquisa, esses resultados eram esperados, uma vez que a maioria da amostra foi alimentada com uma

dieta de purê, líquido ou comida filtrada. Entretanto, não foi descrita a utilização de gastrostomia por esses pacientes (7).

Como observado, nem todos os aspectos relacionados aos fatores contextuais foram encontrados na pesquisa. Não havia informações sobre relações familiares ou redes de apoio ou ainda os fatores pessoais relacionados a criança e seus responsáveis. O apoio familiar e relações afetuosas com terapeutas e família são descritos na literatura como facilitadores do processo de cuidado e por isso merecem ser considerados na avaliação integral do indivíduo (19).

A partir do exposto fica evidente que a incapacidade das crianças com SCZV está muito além do acometimento de estrutura e função corporal. Uma avaliação integral desta criança perpassa diferentes domínios e áreas de conhecimento. Ao mesmo tempo somente a partir do conhecimento das incapacidades de uma população será possível construir um raciocínio clínico para um plano terapêutico e o planejamento de ações futuras.

## 8. Considerações Finais

Com a realização desta pesquisa, notou-se que a avaliação clínica, que incorpora a avaliação médica e fisioterapêutica no ambulatório multiprofissional de assistência à criança exposta ao Zika vírus, é detalhada no que diz respeito às áreas de estrutura e função. Por outro lado, verificou-se que os fatores ambientais são retratados de forma discreta, e que o componente participação não é registrado nas fichas de atendimento rotineiramente. Da mesma forma,

entende-se que estes domínios são essenciais para a compreensão das incapacidades de crianças com SCZV.

Não há dúvidas que a apropriação do modelo biopsicossocial na assistência à saúde é necessária e urgente. Questões relacionadas à atividade, à participação e aos fatores ambientais, tornam o atendimento mais abrangente, evidenciando a funcionalidade e/ou incapacidade dos indivíduos. Além disso, envolver questões pessoais e ambientais na consulta, especialmente com crianças com condições crônicas com as com SCZV, pode aproximar de forma afetuosa os pacientes dos profissionais de saúde, e empoderar as famílias para o cuidado. Essa aproximação também possibilita planejar conjuntamente soluções favoráveis para a promoção de um atendimento mais humanizado (36) (15) (16) (23).

Este tipo de abordagem é contemplada no arcabouço teórico trazido pela CIF. A incorporação da CIF no contexto clínico está muito além da padronização da linguagem para facilitar a comunicação entre serviços, organizações e agências (33). À vista disso, a utilização da CIF pode contribuir de maneira efetiva para a avaliação desses pacientes de forma integral, orientando a prática clínica. Contudo, existem diversos desafios para implementação desta ferramenta, dentre elas: o desconhecimento da própria ferramenta pelos profissionais de saúde, a dificuldade de acesso a exames especializados para avaliações de estruturas e funções do corpo como exames de TC e RNM; e a dificuldade de encontrar testes padronizados traduzidos e adaptados à língua portuguesa para avaliação dos domínios de atividade e participação (15). Porém, o raciocínio clínico fundamentado pela CIF, pode permitir a organização das avaliações clínicas já utilizadas dentro dos domínios

conhecidos e importantes na busca de uma avaliação integral para uma determinada população (36).

A presente pesquisa, por ser desenvolvida em hospital de referência do Rio de Janeiro, não teve dificuldade para o acesso aos exames de imagem e aos exames clínicos, bem como para o acesso às escalas de avaliação motora padronizadas. Contudo, algumas limitações foram observadas devido à metodologia de coleta de dados que selecionou apenas dois tipos de fichas clínicas (médica e de fisioterapia) do ambulatório multiprofissional.

Pode-se exemplificar essa limitação, citando as categorias como o uso de dispositivos assistivos de mobilidade e uso de órtese que demonstrou que a maioria da amostra não apresentava informação sobre suas utilizações nos registros de prontuários, e a categoria que engloba o auxílio governamental, que retratou que a maioria dos pacientes não recebia esse benefício, pois essas informações podem estar presentes na ficha de atendimento do serviço social. Porém, o conhecimento dessas informações adquirido pelas fichas de avaliação clínica, pode facilitar ainda mais o conhecimento sobre os fatores ambientais desses pacientes pelos profissionais clínicos e fisioterapeutas, podendo estreitar mais ainda a relação entre médico e paciente.

Apesar das limitações encontradas na presente pesquisa, como a falta de informações relativas ao domínio de participação e algumas categorias do domínio de fatores contextuais, foi possível um conhecimento ampliado e diferenciado sobre a população atendida.

Conforme já salientado, a categoria participação é fundamental para o entendimento das atividades de vida diária desses pacientes. Embora as fichas de atendimento ambulatorial desses pacientes sejam suficientes e detalhadas

sobre os componentes de estrutura, função e de certa forma também sobre a atividade, observa-se que o componente participação não é rotineiramente registrado nos prontuários. O conhecimento sobre essa categoria pode ser adquirido através de questionamentos sobre a vida comunitária, social e cívica (13).

Entender sobre a vivência dessas crianças em situações de recreação e lazer, esportes, confraternizações religiosas, e acesso à escola, por exemplo, é de extrema importância para a equipe de atendimento refletir sobre medidas individuais ou coletivas a serem tomadas para o melhoramento da participação, e conseqüentemente da funcionalidade desses pacientes.

## 9. Conclusão

A partir da análise realizada, foi possível compreender que a prevalência de incapacidades encontradas em pacientes com SCZV permanece elevada mesmo após três anos do início da epidemia por ZIKV no Brasil. Os prejuízos nos componentes de estrutura e função documentados nos estudos iniciais ainda são presentes e muito graves nessa população, mesmo com a utilização de serviços de reabilitação pela maioria dos pacientes.

O fato de a maioria da amostra ter sido classificada como grave em relação ao nível funcional já pode sinalizar as frequentes incapacidades encontradas. Os prejuízos verificados em estruturas e função, como anomalias cerebrais, oculares, alteração na articulação do quadril, contraturas congênitas, sequelas neurológicas, alterações urodinâmicas, quando somados às limitações encontradas no domínio de atividade (especialmente de mobilidade), são capazes de implicar diretamente na participação social dessas crianças, o que justifica a necessidade de avaliação do componente participação. Dessa forma, o envolvimento de todos esses componentes, quando incluídos na avaliação clínica, facilitam a construção de uma assistência integral.

Como já foi definido, os fatores ambientais estão diretamente relacionados como facilitadores ou barreiras para a atividade e participação. Entre os fatores ambientais encontrados, destacam-se o uso dos óculos, uso de medicamentos, e o acesso aos serviços, sistemas e políticas de saúde, os quais a maioria da amostra teve acesso. Esta percepção é valiosa para esse

estudo, pois todos esses fatores funcionam para esses pacientes como facilitadores, e que podem contribuir positivamente na participação.

Entretanto, há uma necessidade de se obter um conhecimento aprofundado acerca do uso de dispositivos assistivos de mobilidade, uso de órtese e recebimento de auxílio governamental, pois isto é capaz de evitar que essas categorias funcionem como barreiras na abordagem desses pacientes, sendo consideradas fundamentais nos atendimentos pela equipe médica e fisioterapêutica.

Diante do exposto, conclui-se que o atendimento de forma universal baseado na CIF, que abrange o modelo biopsicossocial, é capaz de contribuir com o conhecimento de todos os domínios, facilitando ainda mais o enfrentamento dos desafios práticos vivenciados pelos profissionais envolvidos e principalmente pelas famílias. Entende-se, ainda, que o conhecimento oportuno das incapacidades das crianças com SCZV associado à intervenção precoce, é capaz de favorecer o desenvolvimento dessas crianças, além de contribuir para o planejamento de uma linha de cuidado direcionada para suas necessidades.

## 10. Bibliografia

1. Zanluca C, Melo VCA de, Mosimann ALP, Santos GIV dos, Santos CND dos, Luz K. First report of autochthonous transmission of Zika virus in Brazil. *Mem Inst Oswaldo Cruz*. 9 de junho de 2015;110(4):569–72.
2. Ministério da Saúde. 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. Ministério da Saúde. 2015. Epub 11; 2015.
3. World Health Organization. WHO statement on the first meeting of the International Health Regulations (2005) (IHR 2005) Emergency Committee on Zika virus and observed increase in neurological disorders and neonatal malformations. World Health Organization, 2016.
4. da Silva Pone MV, Moura Pone S, Araujo Zin A, Barros Mendes PH, Senra Aibe M, Barroso de Aguiar E, et al. Zika virus infection in children: epidemiology and clinical manifestations. *Childs Nerv Syst ChNS Off J Int Soc Pediatr Neurosurg*. janeiro de 2018;34(1):63–71.
5. Saad T, PennaeCosta AA, de Goes FV, de Freitas M, de Almeida JV, de Santa Ignez LJ, et al. Neurological manifestations of congenital Zika virus infection. *Childs Nerv Syst ChNS Off J Int Soc Pediatr Neurosurg*. janeiro de 2018;34(1):73–8.
6. Zin AA, Tsui I, Rossetto JD, Gaw SL, Neves LM, Zin OA, et al. Visual function in infants with antenatal Zika virus exposure. *J Am Assoc Pediatr Ophthalmol Strabismus*. dezembro de 2018;22(6):452-456.e1.
7. 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*. 29 de maio de 2018;15(6).
8. Frota LM da CP, Sampaio RF, Miranda JL, Brasil RMC, Gontijo APB, Mambrini JV de M, et al. Children with congenital Zika syndrome: symptoms, comorbidities and gross motor development at 24 months of age. *Heliyon*. junho de 2020;6(6):e04130.
9. Cavalcante TB, Ribeiro MRC, Sousa P da S, Costa E de PF, Alves MTSS de B e, Simões VMF, et al. Congenital Zika syndrome: Growth, clinical, and motor development outcomes up to 36 months of age and differences according to microcephaly at birth. *Int J Infect Dis*. abril de 2021;105:399–408.

10. Rodrigues M, Vilanova LC. Tratado de Neurologia Infantil. Rio de Janeiro: Atheneu; 2017. 1244 p.
11. Sadowska M, Sarecka-Hujar B, Kopyta I. Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. *Neuropsychiatr Dis Treat*. junho de 2020;Volume 16:1505–18.
12. Schiariti V, Longo E, Shoshmin A, Kozhushko L, Besstrashnova Y, Król M, et al. Implementation of the International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF) Core Sets for Children and Youth with Cerebral Palsy: Global Initiatives Promoting Optimal Functioning. *Int J Environ Res Public Health*. 1º de setembro de 2018;15(9):1899.
13. Organização Mundial de Saúde. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde / Centro Colaborador da OMS para a Família de Classificações Internacionais em Português. Organização Panamericana de Saúde. Organização Mundial de Saúde. São Paulo: Edusp; 2015.
14. Castro GG de, Nascimento LCG do, Figueiredo GLA. Applicability of the ICF-CY in evaluating children with disabilities and family support: an integrative literature review. *Rev CEFAC*. 2020;22(1):e11518.
15. Longo E, de Campos AC, Schiariti V. Zika Virus After Emergency Response: Can the ICF Guide Rehabilitation of Children With Microcephaly? *Pediatr Phys Ther*. outubro de 2019;31(4):370–2.
16. Campos TNC, Schiariti V, Gladstone M, Melo A, Tavares JS, Magalhães AG, et al. How congenital Zika virus impacted my child's functioning and disability: a Brazilian qualitative study guided by the ICF. *BMJ Open*. dezembro de 2020;10(12):e038228.
17. Moore CA, Staples JE, Dobyns WB, Pessoa A, Ventura CV, Fonseca EB da, et al. Characterizing the Pattern of Anomalies in Congenital Zika Syndrome for Pediatric Clinicians. *JAMA Pediatr*. 1º de março de 2017;171(3):288.
18. Carvalho AL de, Ventura P, Taguchi T, Brandi I, Brites C, Lucena R. Cerebral Palsy in Children With Congenital Zika Syndrome: A 2-Year Neurodevelopmental Follow-up. *J Child Neurol*. março de 2020;35(3):202–7.
19. Musso D, Ko AI, Baud D. Zika Virus Infection — After the Pandemic. Longo DL, organizador. *N Engl J Med*. 10 de outubro de 2019;381(15):1444–57.
20. Melo AS de O, Aguiar RS, Amorim MMR, Arruda MB, Melo F de O, Ribeiro STC, et al. Congenital Zika Virus Infection: Beyond Neonatal Microcephaly. *JAMA Neurol*. 1º de dezembro de 2016;73(12):1407.
21. A. Ventura P, C. Lage M-L, L. de Carvalho A, S. Fernandes A, B. Taguchi T, Nascimento-Carvalho CM. Early Gross Motor Development Among

- Brazilian Children with Microcephaly Born Right After Zika Virus Infection Outbreak. *J Dev Behav Pediatr.* fevereiro de 2020;41(2):134–40.
22. Takahasi EHM, Alves MTSS de B, Ribeiro MRC, Souza VFP, Simões VMF, Borges MCR, et al. Gross Motor Function in Children with Congenital Zika Syndrome. *Neuropediatrics.* fevereiro de 2021;52(01):034–43.
  23. Sá MRC de, Pletsch MD. A participação de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus: intercessões entre o modelo bioecológico e a funcionalidade humana. *Prax Educ.* 2021;16:1–15.
  24. Longo E, Campos ACD, Barreto AS. Go Zika Go: A Feasibility Protocol of a Modified Ride-on Car Intervention for Children with Congenital Zika Syndrome in Brazil. *Int J Env Res Public Health.* 2020;12.
  25. Constand MK, MacDermid JC. Applications of the International Classification of Functioning, Disability and Health in goal-setting practices in healthcare. *Disabil Rehabil.* julho de 2014;36(15):1305–14.
  26. França T, Medeiros W, Souza N, Longo E, Pereira S, França T, et al. Growth and Development of Children with Microcephaly Associated with Congenital Zika Virus Syndrome in Brazil. *Int J Environ Res Public Health.* 13 de setembro de 2018;15(9):1990.
  27. Pool K-L, Adachi K, Karnezis S, Salamon N, Romero T, Nielsen-Saines K, et al. Association Between Neonatal Neuroimaging and Clinical Outcomes in Zika-Exposed Infants From Rio de Janeiro, Brazil. *JAMA Netw Open.* 31 de julho de 2019;2(7):e198124.
  28. Tsui I, Moreira MEL, Rossetto JD, Vasconcelos Z, Gaw SL, Neves LM, et al. Eye Findings in Infants With Suspected or Confirmed Antenatal Zika Virus Exposure. *Pediatrics.* outubro de 2018;142(4):e20181104.
  29. Ventura LO, Ventura CV, Lawrence L, van der Linden V, van der Linden A, Gois AL, et al. Visual impairment in children with congenital Zika syndrome. *J Am Assoc Pediatr Ophthalmol Strabismus.* agosto de 2017;21(4):295-299.e2.
  30. van der Linden V, Filho ELR, Lins OG, van der Linden A, Aragão M de FVV, Brainer-Lima AM, et al. Congenital Zika syndrome with arthrogryposis: retrospective case series study. *BMJ.* 9 de agosto de 2016;i3899.
  31. Carvalho MDCG, Ximenes RAA, Montarroyos UR, Silva PFS, Andrade-Valença LPA, Eickmann SH, et al. Early epilepsy in children with Zika-related microcephaly in a cohort in Recife, Brazil: Characteristics, electroencephalographic findings, and treatment response. *Epilepsia.* março de 2020;61(3):509–18.
  32. Costa Monteiro LM, Cruz GN de O, Fontes JM, Saad Salles TRD, Boechat MCB, Monteiro AC, et al. Neurogenic bladder findings in patients with

- Congenital Zika Syndrome: A novel condition. Damaser M, organizador. PLOS ONE. 1º de março de 2018;13(3):e0193514.
33. Organização Mundial de Saúde. CIF-CJ: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: versão para Crianças e Jovens / Centro Colaborador da OMS para a Família de Classificações Internacionais em Português. Organização Panamericana de Saúde. Organização Mundial de Saúde. São Paulo: Edusp; 2011.
  34. Russell D, Wright M, Rosenbaum PL, Avery LM. GMFM (GMFM-66 & GMFM-88) User's Manual. 2nd Edition. Wiley; 2013.
  35. Castro SS de, Castaneda L, Araújo ES de, Buchalla CM. Aferição de funcionalidade em inquéritos de saúde no Brasil: discussão sobre instrumentos baseados na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Rev Bras Epidemiol. setembro de 2016;19(3):679–87.
  36. Farias N, Buchalla CM. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. Rev Bras Epidemiol. junho de 2005;8(2):187–93.
  37. Fleming AM. Avaliação Funcional de crianças e adolescentes com Mucopolissacaridose de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). [Rio de Janeiro]; 2018.
  38. Lexell J, Brogårdh C. The use of ICF in the neurorehabilitation process. Brogårdh C, Lexell J, organizadores. NeuroRehabilitation. 25 de fevereiro de 2015;36(1):5–9.
  39. Cameron KL, Albeshar RA, McGinley JL, Allison K, Cheong JLY, Spittle AJ. Movement-based interventions for preschool-age children with, or at risk of, motor impairment: a systematic review. Dev Med Child Neurol. março de 2020;62(3):290–6.
  40. Souza NCO de, Cabral LCJ, Souza LCMR de, Pone MV da S, Ribeiro LC, Ribeiro CTM. Ligação de um instrumento de avaliação clínica de exposição ao vírus Zika com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Acta Fisiátrica. 31 de dezembro de 2020;27(4):193–8.
  41. SANTOS NPD, SOUZA BCC, RIBEIRO LC. LIGAÇÃO DOS INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO PARA LACTENTES COM SÍNDROME CONGÊNITA ASSOCIADA AO VÍRUS ZIKA COM A CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE (CIF).
  42. Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina P, et al. Prognosis for Gross Motor Function in Cerebral Palsy. :7.
  43. Moore CA, Staples JE, Dobyns WB, Pessoa A, Ventura CV, Fonseca EB da, et al. Characterizing the Pattern of Anomalies in Congenital Zika

- Syndrome for Pediatric Clinicians. *JAMA Pediatr.* 1º de março de 2017;171(3):288–95.
44. Levine D, Jani JC, Castro-Aragon I, Cannie M. How Does Imaging of Congenital Zika Compare with Imaging of Other TORCH Infections? *Radiology.* dezembro de 2017;285(3):744–61.
  45. Melo A, Gama GL, Da Silva Júnior RA, De Assunção PL, Tavares JS, Da Silva MB, et al. Motor function in children with congenital Zika syndrome. *Dev Med Child Neurol.* fevereiro de 2020;62(2):221–6.
  46. Dain Gandelman Horovitz D, da Silva Pone MV, Moura Pone S, Dias Saad Salles TR, Bastos Boechat MC. Cranial bone collapse in microcephalic infants prenatally exposed to Zika virus infection. *Neurology.* 5 de julho de 2016;87(1):118–9.
  47. Bastos CM, D'Avila OP, Umpierre RN, Faccini LS, Gonçalves MR, Harzheim E. Microcefalia e Zika Vírus: características e associações. *Rev Bras Med Fam E Comunidade.* 15 de agosto de 2016;11(38):1–10.
  48. de Fatima Vasco Aragao M, van der Linden V, Brainer-Lima AM, Coeli RR, Rocha MA, Sobral da Silva P, et al. Clinical features and neuroimaging (CT and MRI) findings in presumed Zika virus related congenital infection and microcephaly: retrospective case series study. *BMJ.* 13 de abril de 2016;i1901.
  49. Pereira HVFS, dos Santos SP, Amâncio APRL, de Oliveira-Szejnfeld PS, Flor EO, de Sales Tavares J, et al. Neurological outcomes of congenital Zika syndrome in toddlers and preschoolers: a case series. *Lancet Child Adolesc Health.* maio de 2020;4(5):378–87.
  50. Verçosa I, Carneiro P, Verçosa R, Girão R, Ribeiro EM, Pessoa A, et al. The visual system in infants with microcephaly related to presumed congenital Zika syndrome. *J Am Assoc Pediatr Ophthalmol Strabismus.* agosto de 2017;21(4):300-304.e1.
  51. Shrader MW, Wimberly L, Thompson R. Hip Surveillance in Children With Cerebral Palsy: *J Am Acad Orthop Surg.* outubro de 2019;27(20):760–8.
  52. Ferreira H, Schiariti V, Regalado I, Sousa K, Pereira S, Fachine C, et al. Functioning and Disability Profile of Children with Microcephaly Associated with Congenital Zika Virus Infection. *Int J Environ Res Public Health.* 29 de maio de 2018;15(6):1107.
  53. Alves LV, Paredes CE, Silva GC, Mello JG, Alves JG. Neurodevelopment of 24 children born in Brazil with congenital Zika syndrome in 2015: a case series study. *Open Access.* :5.
  54. Orofino DHG, Passos SRL, de Oliveira RVC, Farias CVB, Leite M de FMP, Pone SM, et al. Cardiac findings in infants with in utero exposure to Zika virus- a cross sectional study. *Dutra WO, organizador. PLoS Negl Trop Dis.* 26 de março de 2018;12(3):e0006362.

55. Cavalcanti DD, Alves LV, Furtado GJ, Santos CC, Feitosa FG, Ribeiro MC, et al. Echocardiographic findings in infants with presumed congenital Zika syndrome: Retrospective case series study. Chan KYK, organizador. PLOS ONE. 20 de abril de 2017;12(4):e0175065.
56. Silva CDA da, Mota MAG da, Fleming AM, Diniz ALN, Ribeiro CTM, Pone MV, et al. Desmame ventilatório complexo em uma criança pneumopata crônica com síndrome congênita do Zika Vírus. Braz J Dev. 2020;6(7):49981–8.
57. Quilião ME, Venancio FA, Mareto LK. Neurological Development, Epilepsy, and the Pharmacotherapy Approach in Children with Congenital Zika Syndrome: Results from a Two-Year Follow-up Study. 2020;13.
58. Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro. PLANO DE EXECUÇÃO DA ESTRATÉGIA DE FORTALECIMENTO DAS AÇÕES DE CUIDADO DAS CRIANÇAS SUSPEITAS OU CONFIRMADAS POR SCZ E STORCH DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO. 2018.
59. Ministério da Saúde. Diretrizes de estimulação precoce : crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. 2016;186.
60. Mendes AG, Campos D de S, Silva LB, Moreira MEL, Arruda LO de. Enfrentando uma nova realidade a partir da síndrome congênita do vírus zika: a perspectiva das famílias. Ciênc Saúde Coletiva. outubro de 2020;25(10):3785–94.

# 11. Anexo I – Ficha de Anamnese do ambulatório de DIPE



Ministério da Saúde  
FIOCRUZ  
Fundação Oswaldo Cruz



**IFF**  
INSTITUTO NACIONAL  
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE | FERNANDES FIGUEIRA

## EXPOSIÇÃO VERTICAL AO VÍRUS ZIKA

Z-Código: \_\_\_\_\_

### 1. Identificação

Nome do paciente: \_\_\_\_\_ Prontuário:

\_\_\_\_\_

Sexo: ( ) Masc ( ) Fem ( ) Indeterminado Data Nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Local:

\_\_\_\_\_

### Classificação:

( ) Exposto assintomático ( ) gestação ( ) periparto ( ) Leite Materno

Sintomático: ( ) SZC ( ) Alteração laboratorial isolada ( ) Alteração imagem isolada

( ) Alteraçãooclínica: ( ) Neurológica ( ) Outra: \_\_\_\_\_

Nome da Mãe: \_\_\_\_\_

DN Mãe: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Idade mãe: \_\_\_ anos Pront Mãe: \_\_\_\_\_

Raça/Cor: ( ) Branca ( ) Preta ( ) Amarela ( ) Parda ( ) Indígena

(Etnia: \_\_\_\_\_)

( ) Ignorado Escolaridade (maior nível completo): ( ) Sem escolaridade

( ) Fundamental I ( ) Fundamental II ( ) Médio ( ) Superior ( ) Ignorado

Ocupação: \_\_\_\_\_

**Nome do Pai:** \_\_\_\_\_ DN Pai:

\_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Idade pai: \_\_\_\_\_ anos

Endereço atual: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Bairro: \_\_\_\_\_ Cidade: \_\_\_\_\_ UF: \_\_\_\_\_ C

EP \_\_\_\_\_

Tel. Mãe: ( ) \_\_\_\_\_ Tel. Pai: ( ) \_\_\_\_\_ Tel. Fixo: ( )

\_\_\_\_\_

Tipo de residência: ( ) casa ( ) apartamento ( ) outro \_\_\_\_\_

Comunidade: ( ) não ( ) sim

Nº pessoas que moram na casa: \_\_\_\_\_ Renda familiar mensal:

\_\_\_\_\_ reais

Auxílio governamental: ( ) não ( ) sim, qual? ( ) BPC ( ) BF ( ) TFD ( ) Pásse (

) Outro:

## **2. História gestacional**

Pré-natal? ( ) Não ( ) Sim

Nº consultas: Total: \_\_\_\_\_ Data da 1ª: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Idade gest.: \_\_\_\_\_ sem

Trimestre: ( ) 1º ( ) 2º ( ) 3º

Gestação planejada: ( ) não ( ) sim

**Desenvolveu alguma complicação durante a gestação?** ( ) Não ( ) Sim, qual:

( ) ITU ( ) Anemia ( ) Diabetes gestacional ( ) HAS gestacional ( ) Pré-eclampsia

( ) Placenta prévia ( ) Oligoidrâmnio ( ) Polidrâmnio ( ) Insuficiência do colo uterino

( ) Hiperemese gravídica ( ) Anomalias anatômicas do útero

( ) Deslocamento de placenta ( ) Crescimento intrauterino restrito ( ) Incisura

( ) Outras: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Dengue anterior:** ( ) não ( ) sim ( ) ignorado nº de vezes: \_\_\_\_\_ Quando: há

\_\_\_\_\_ ano(s) **Chikungunya anterior:** ( ) não ( ) sim ( ) ignorado nº de

vezes: \_\_\_\_\_ Quando: há \_\_\_\_\_ ano(s)

**Contato ou convívio com pessoas com quadro sugestivo de Zika/**

**Chikungunya/dengue durante a gestação:** ( ) não ( ) sim Período:

\_\_\_\_\_

**Diagnóstico laboratorial de alguma doença infecciosa?** ( ) Não ( ) Sim,

qual:

( ) Toxoplasmose ( ) Rubéola ( ) Citomegalovírus ( ) Sífilis ( ) Herpes simples

( ) Parvovírus ( ) HIV ( ) Dengue ( ) Chikungunya

( ) Outras. Especificar: \_\_\_\_\_

**Febre > 38° sem rash:** ( ) não ( ) sim Período: \_\_\_\_\_

**Você teve manchas vermelhas no corpo durante a gestação?**

( ) não ( ) sim Quantas vezes? \_\_\_\_\_

**1º episódio: Quando?** ( ) 1º Trim ( ) 2º Trim ( ) 3º Trim

\_\_\_\_\_ sem gestação \_\_\_\_\_ mês gestação

Data do início do exantema: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_ Duração? \_\_\_\_\_ d

**Iniciou onde?**

( ) Cabeça/pescoço ( ) Tronco ( ) MMSS ( ) MMII ( ) Difuso por todo corpo

**Disseminou?**

( ) Não ( ) Sim, p/ onde? ( ) Cabeça/pescoço ( ) Tronco ( ) MMSS ( ) MMII ( ) todo corpo

**Outros sinais e sintomas?** ( ) Febre, temperatura

máxima? \_\_\_\_\_ °C duração: \_\_\_\_\_ d

( ) Prurido ( ) Tosse ( ) Coriza ( ) Cefaleia ( ) Mialgia ( ) Artralgia, quanto tempo? \_\_\_\_\_ d ( ) Vômitos ( ) Linfadenopatia ( ) Hiperemia conjuntival ( ) Dor retroorbital ( ) Outros: \_\_\_\_\_

**Se teve outros sintomas, o rash surgiu:** ( ) Primeiro ( ) Logo após ( ) Dias após os outros sintomas

**Tomou remédio?** ( ) Não ( ) Sim, qual?

\_\_\_\_\_

**Teve atendimento médico?** ( ) Não ( ) Sim, qual diagnóstico clínico? \_\_\_\_\_

**Diagnóstico laboratorial de Zika?** ( ) Não ( ) Sim

( ) Sorologia: ( ) IgM+ ( ) IgM- ( ) IgG+ ( ) IgG- ( ) sem resultado

Data: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_ LAB: \_\_\_\_\_

( ) PCR: ( ) sg ( ) urina ( ) Líq. Amniótico ( ) Pos ( ) Neg ( ) Ign

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ LAB: \_\_\_\_\_

( )PCR: ( )sg ( )urina ( )Líqu. Amniótico ( )Pos ( )Neg ( )Ign

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ LAB: \_\_\_\_\_

( )PCR: ( )sg ( )urina ( )Líqu. Amniótico ( )Pos ( )Neg ( )Ign

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ LAB: \_\_\_\_\_

**2º episódio: Quando?** ( )1º Trim( )2º Trim( )3º Trim

\_\_\_\_\_ sem gestação \_\_\_\_\_ mês gestação

Data do início do exantema: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Duração? \_\_\_\_\_d

**Iniciou onde?**

( )Cabeça/pescoço ( )Tronco ( )MMSS ( )MMII ( )Difuso por todo corpo

**Disseminou?**

( )Não( )Sim, p/ onde? ( )Cabeça/pescoço ( )Tronco ( )MMSS ( )MMII ( )todo corpo

**Outros sinais e sintomas?**( )Febre, temperatura

máxima?\_\_\_\_\_°Cduração:\_\_\_\_\_d

( )Prurido ( )Tosse ( )Coriza ( )Cefaleia ( )Mialgia ( )Artralgia, quanto

tempo?\_\_\_\_\_d( )Vômitos ( )Linfoadenopatia( )Hiperemia conjuntival (

)Dor retroorbital( )Outros:\_\_\_\_\_ **Se teve outros sintomas,**

**o rash surgiu:**( )Primeiro ( )Logo após ( )Dias após os outros sintomas

**Tomou remédio?**( )Não ( )Sim, qual?

\_\_\_\_\_

**Teve atendimento médico?**

( )Não ( )Sim, qual diagnóstico clínico?\_\_\_\_\_

**Diagnóstico laboratorial de Zika?** ( )Não ( )Sim

( ) Sorologia: ( )IgM+ ( )IgM- ( )IgG+ ( )IgG- ( )sem resultado

Data:\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ LAB:\_\_\_\_\_

( ) PCR: ( )sg ( )urina ( )Líqu. Amniótico ( )Pos ( )Neg ( )Ign

Data:\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ LAB:\_\_\_\_\_

( ) PCR: ( )sg ( )urina ( )Líqu. Amniótico ( )Pos ( )Neg ( )Ign

Data:\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ LAB:\_\_\_\_\_

( ) PCR: ( )sg ( )urina ( )Líqu. Amniótico ( )Pos ( )Neg ( )Ign

Data:\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ LAB:\_\_\_\_\_

**Hábitos durante a gestação****Álcool:** Fez uso de bebida alcoólica durante a gestação?

( )Não ( )Sim ( )Até confirmar, \_\_\_\_\_sem

Com que frequência você utilizava bebidas alcoólicas por semana?

(1) (2) (3) (4) (5) (6) (7 ou mais)

Quantas doses ou drinks você costumava tomar nesses dias? (1) (2) (3 ou mais)

Com que frequência tomava mais que três doses ou drinks na mesma ocasião?

( )Nunca ( )mensalmente ou menos ( )Mensalmente ( )Semanalmente

( )Diariamente ( )Ignorada

**Tabagismo:** Em relação ao cigarro, você diria que:

( )Nunca fumei ( )Fumei no passado, mas na gestação não

( )Fumei &lt;10 cigarros por dia ( ) Fumei 10 a 20 por dia

( ) Fumei > 20 por dia ( ) Não sei

Se fumante, há quantos anos fuma diariamente? \_\_\_\_\_

Se ex-fumante, parou de fumar há quanto tempo? \_\_\_\_\_ ( ) dias ( ) semanas

( ) meses ( ) anos

**Drogas ilícitas:** ( ) Não ( ) Sim Qual? ( ) Maconha ( ) Cocaína cheirada (

) Qualquer droga injetável

( ) Crack ou merla ( ) Lança-perfume, loló, cola, éter, solventes, esmalte, tinta, clorofórmio ( ) LSD

( ) Ecstasy ( ) Anfetamina ou remédios para emagrecer

Padrão de uso: \_\_\_\_\_

**US obstétrica Alterada:** ( ) Não fez US ( ) Não ( ) Sim

Data \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ \_\_\_\_\_ Semgest

Microcefalia: ( ) sim ( ) não PC \_\_\_\_\_ Calcificações: ( ) sim ( ) não

Ventriculomegalia: ( ) sim ( ) não

Outros

achados: \_\_\_\_\_

Última US normal antes da alterada: Data \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ \_\_\_\_\_ Semgest

**Exames na gestação:**

Exame	Data	Resultado				
Anti-HIV	___/___/___	( ) Pos	( ) Neg	( ) Ign		
Toxoplasmos e	___/___/___	( ) IgG+	( ) IgG-	( ) IgM+	( ) IgM-	( ) Ign

CMV	___/___/___	( ) IgG+	( ) IgG-	( ) IgM+	( ) IgM-	( ) Ign
HSV	___/___/___	( ) IgG+	( ) IgG-	( ) IgM+	( ) IgM-	( ) Ign
Sífilis (VDRL)	___/___/___	( ) Não Reator	___/___			
Outros						
	___/___/___					
	___/___/___					

### 3. História Familiar

PC da mãe: \_\_\_\_\_ PC do pai: \_\_\_\_\_

Há algum grau de parentesco entre os pais? ( ) Não ( ) Sim, qual?

\_\_\_\_\_ Você possui alguma malformação congênita? ( ) Não ( ) Sim, qual(is)? \_\_\_\_\_

Há alguém na sua família, ou na do seu companheiro, que nasceu com microcefalia? ( ) Não ( ) Sim Você fazia uso de algum medicamento de uso contínuo? ( ) Não ( ) Sim, qual(is)? \_\_\_\_\_

**Teve diagnóstico de alguma doença pré-existente?** ( ) Não ( ) Sim, qual(is)?

( ) Diabetes ( ) Outras doenças metabólicas ( ) Hipertensão arterial sistêmica

( ) Cardiopatia crônica ( ) Doença renal crônica ( ) Pneumopatias crônicas (

) Hemoglobinopatia ( ) Câncer

( ) Doença auto-imune ( ) Doença neuroléptica ( ) Outras,

especificar \_\_\_\_\_

### 4. Heredograma

**5. Histórico obstétrico/ginecológico:** Considerar abortos, natimortos, gestação e filho atual

Primeira gestação? ( ) Não ( ) Sim

Fº Malformação? ( ) Não ( ) Sim, qual? \_\_\_\_\_

G\_\_\_\_P\_\_\_\_A\_\_\_\_ (\_\_\_\_espontâneos e \_\_\_\_provocados)  
 \_\_\_\_neomortos \_\_\_\_natimortos

### 6. História Perinatal

Id Gest: \_\_\_\_sem\_\_\_\_dias( )Capurro ( )Ballard DUM: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

( )PMT ( )Termo ( )Pós-termo

Gemelar: ( )Não ( )Sim, especificar: ( )1º Gemelar ( )2º Gemelar ( )3º

Gemelar

Tipo de parto: ( )Normal (Vaginal) ( )Fórceps ( )Cesáreo ( )Neomorto ( )Natimorto

7. **Placenta:** anatomia patológica: ( )não ( )sim ( )Ign, Resultado:( )Ign  
 ( )Normal ( )Alterada

### 8. RN:

Peso: \_\_\_\_\_g Comprimento : \_\_\_\_\_cm Perímetro torácico:

\_\_\_\_\_cm

PC: \_\_\_\_\_cm (z-score:\_\_\_\_\_), PC medido 24-48h após? ( )não ( )sim

\_\_\_\_\_cm

Apgar: 1º minuto:\_\_\_\_\_5º minuto\_\_\_\_\_ 10º minuto\_\_\_\_\_ Alta maternidade:

\_\_\_\_\_ dias de vida

**Alterações neonatais?**( )não ( )sim, especificar: ( )icterícia ( )sepsis (

)taquipnéia transitória

( )Membrana Hialina ( )Aspiração de mecônio ( )Enterocolite (

)Convulsões

( )outras, especificar:

\_\_\_\_\_

### 9. Exames Laboratoriais RN:

Exame	Data	Resultado	Exame	Data	Resultado
TGO	/ /		Ht	/ /	
TGP	/ /		Hb	/ /	
FA	/ /		Leucometria	/ /	
Glicose	/ /		Plaquetas	/ /	

**Avaliação Genética?** ( ) Não ( ) Sim Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ ( ) Normal

( ) Alterado

Exame do RN	Normal	Alterações observadas
Pele / Anexos		( ) excesso de pele em região occipital ( ) Fóvea
Crânio		PC: _____ cm (z-score: _____), <i>marcar gráfico!</i> FA: ____X____ cm (fechada: 0x0) ( ) plana ( ) abaulada ( ) deprimida ( ) Suturas cavalgadas _____ ( ) Proeminência occipital
Face		( ) Desproporção crânio-facial
Olhos / Nariz		
Boca / Perioral		
Dentes		
Pescoço		( ) Excesso de pele
Adenomegalia		Cadeia: ( ) cervical ( ) axilar ( ) inguinal _____ Nº ____ Tamanho: _____ cm

		Característica:_____
Tórax e ausculta Cardiopulmonar		( )sopro _____
Abodome / Visceras		( ) Hérnia_____ ( )Hepatomegalia ___cm ( )Esplenomegalia__cm
Quadril		( )Displasia
Genitália / Períneo		
MMSS		( )Artrogripose MSD/MSE
MMII		( )Artrogripose (MID / MIE) ( )Ortolani + (Dir / Esq) ( )Pé torto (1 / 2)
Dorso / Coluna Vertebra		( )Dimple sacral
Sistema Nervoso / Sinais Neurológicos		( )Hipertonia ( )Hipotonia ( )Hiperreflexia ( )Hiperexcitabilidade ( )convulsão ( )ADM
Pares Cranianos		

### 10.Outras Avaliações

	Data	N	Alterado	OBS
Cardiologia				
ECO1	/ /			
ECO2	/ /			
Holter	/ /			
Auditiva				
TAN (EOAE)	/ /			
EOAE 2	/ /			
PEATE 1	/ /			
PEATE 2	/ /			
Oftalmo			NO: (1)palidez (2)escavação (3)Hipoplasia Atrofia: (4)retiniana (5)macular (6)mobilização de pigmento (7)Coloboma Outros: descrever	Rever:
FO 1	/ / Óculos:(S)(N)		(1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Outros:	Rever:
FO 2	/ / Óculos:(S)(N)		(1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Outros:	Rever:

FO 3	/ / Óculos:(S)(N)	(1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Outros:	Rever:
FO 4	/ / Óculos:(S)(N)	(1) (2) (3) (4) (5) (6) (7) Outros:	Rever:
<b>Imagem</b>		(1)Microcefalia (2)Calcificação: (2.1)tálamo (2.2)periventriculares (2.3)parenquimatosas (2.4)cerebelo (3)Paquigiria (4)Lissencefalia (5)Esquizencefalia (6)Hidrocefalopatente (7)Dilatação IV Ventr. (8)Megacisterna Magna (9)Hemorragia (9.1)Grau I (9.2)parenquimatosa (10)Hipoplasia (11)Protuberância óssea (11.1)occipital (11.2)temporal (12)Sem indicação <b>Outros:descrever</b>	
US Abdomen	/ /		
USTF	/ /	<b>(1) (2)[(2.1) (2.2) (2.3) (2.4)] (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9)[(9.1) (9.2)] (10) (11)[(11.1)(11.2)] (12) Outros:</b>	
TC crânio	/ /	<b>(1) (2)[(2.1) (2.2) (2.3) (2.4)] (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9)[(9.1) (9.2)] (10) (11)[(11.1)(11.2)] (12) Outros:</b>	
RNM	/ /	<b>(1) (2)[(2.1) (2.2) (2.3) (2.4)] (3) (4) (5) (6) (7) (8) (9)[(9.1) (9.2)] (10) (11)[(11.1)(11.2)] (12) Outros:</b>	
<b>Neurologia</b>			
EEG	/ /	_____ _____ _____	
PL	/ /	Aspecto: ( )Límpido ( )Purulento ( )Hemorrágico ( )Turvo ( )Xantocrômico ( )Outros ( )Ignorado Hemácias: _____mm <sup>3</sup> Leucócitos: _____mm <sup>3</sup> PMN: _____% MN _____% Proteínas _____mg/dl Glicose _____mg/dl Cloreto _____mg/dl	
<b>Fono</b>	/ /		

### 11. Outras Avaliações

	Material	Data	IgM	IgG	PCR
<b>CMV</b>					
<b>Toxoplasmose</b>					
<b>Sífilis</b>					
<b>Chikungunya</b>					
<b>Dengue</b>					
<b>Vírus Zika</b>	<b>Sangue</b>				

<b>Vírus Zika</b>	<b>Urina</b>				
<b>Vírus Zika</b>	<b>Placenta</b>				
<b>Vírus Zika</b>	<b>Leite Materno</b>				
<b>Vírus Zika</b>	<b>Líquor</b>				

Outros exames

(data/exame/resultado): \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### 12. Acompanhamento Neurológico:

Data	N	Alterado: (1)Hipertonia (2)Hipotonia (3)Hiperreflexia (4)ADM (5)convulsão (6)Hiperexcitabilidade <b>Outros: Descrever</b>	OBS
/ /		(1) (2)(3) (4) (5) (6)	
/ /		(1) (2)(3) (4) (5) (6)	
/ /		(1) (2)(3) (4) (5) (6)	
/ /		(1) (2)(3) (4) (5) (6)	
/ /		(1) (2)(3) (4) (5) (6)	
/ /		(1) (2)(3) (4) (5) (6)	
/ /		(1) (2)(3) (4) (5) (6)	
/ /		(1) (2)(3) (4) (5) (6)	
/ /		(1) (2)(3) (4) (5) (6)	

Medicação:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### 13. Avaliação do desenvolvimento:

Teste Aplicado	Data	Idade	N (p)	Alterado (Descrição)

<b>Linguagem</b> <b>12m</b>				
<b>Linguagem</b> <b>24m</b>				
<b>Linguagem</b> <b>36m</b>				

#### 14. Avaliação Nutricional: Ganho de peso

Sucção adequada neonatal? ( ) não ( ) sim

Leite Materno: ( ) não ( ) sim, tempo: \_\_\_\_\_

Gastrostomia? ( ) não ( ) sim, data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Dificuldade de ganho de peso? ( ) não ( ) sim Idade: \_\_\_\_\_

Observação:

\_\_\_\_\_

#### 15. Intercorrências

<b>Data</b>	<b>Idade</b>	<b>Problema</b>	<b>Evolução</b>

**16. Encerramento do caso**

Data: \_\_/\_\_/\_\_

( ) abandono Data da última consulta: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Contato telefônico Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

( ) alta p/pediatria

( ) Outro hospital: \_\_\_\_\_

( ) óbito Causa mortis: \_\_\_\_\_

Necropsia: ( ) não ( ) sim, no IFF? ( ) sim ( ) não,

onde? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Resultado: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**17. Comentários**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Último preenchimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Última digitação: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

## 12. Anexo II – Ficha de seguimento ambulatorial



### **Ambulatório de DIPE – Exposição vertical ao vírus Zika**

**Nome:**

**Datada consulta:**

**Prontuário:DN:Idade:**

**Acompanhante:**

Mãe com sintomas de Zika na gestação: ( ) sim ( ) não

Confirmação de infecção materna: PCR+ ( )sim ( )não ; sorologia IgG+

( )sim ( )não

Confirmação da infecção na criança: PCR+ ( )sim ( x )não; sorologia IgG+

( )sim ( )não

Diagnóstico da criança: ( ) microcefalia ( ) outra malformação do SNC ( )

assintomático

**Últimos exames complementares:**

Exame	Data	Normal	Alterado	Observações
USTF				
TC de crânio				
RM de crânio				
EEG				
PEATE				
Fundoscopia				
Ecocardiograma				
USG abdominal				
USG lombossacra				

Usá óculos: ( ) sim ( ) não

Urodinâmica: ( ) Sim ( ) Não - Alteração: \_\_\_\_\_

Faz uso de oxibutinina?: ( ) Sim ( ) Não

Intercorrências:

\_\_\_\_\_

Medicações:

\_\_\_\_\_

Alimentação:

\_\_\_\_\_

Tem dificuldade de alimentação: ( ) sim ( ) não

Observações adicionais: \_\_\_\_\_

Vínculos:

Fisioterapia: \_\_\_\_\_

Fonoaudiologia: \_\_\_\_\_

Neurologia: \_\_\_\_\_

Outros: \_\_\_\_\_

Vacinas em dia: ( ) sim ( ) não

( ) viu cartão ( ) não viu cartão \_\_\_\_\_

História do desenvolvimento: \_\_\_\_\_

Exame físico:

Peso: \_\_\_\_\_ (z-score\_\_\_\_) Estatura: \_\_\_\_\_ (z-score\_\_\_\_)

PC: \_\_\_\_\_ (z-score\_\_\_\_) IMC: \_\_\_\_\_ (z-score \_\_\_\_)

Ectoscopia: \_\_\_\_\_

Cabeça e pescoço: ( ) normal ( )  
alterado \_\_\_\_\_

Ap.respiratório : ( ) normal ( )  
alterado \_\_\_\_\_



Recomendações:

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

3. \_\_\_\_\_

4. \_\_\_\_\_

# 13. Anexo III - Avaliação da Função Motora Grossa (GMFM)

## MEDIDA DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA (GMFM) FOLHA DE PONTUAÇÃO (GMFM-88 e GMFM-66)\*

Nome da criança: \_\_\_\_\_ Registro: \_\_\_\_\_

Data da avaliação:

Data de nascimento:

Idade cronológica:  anos  meses

Nome do avaliador: \_\_\_\_\_

Nível no GMFCS<sup>†</sup>

I    II    III    IV    V

Condições de teste (p. ex., local, vestuário, tempo, outras pessoas presentes):  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

A GMFM é um instrumento de observação padronizado, elaborado e validado para medir mudança na função motora grossa que ocorre ao longo do tempo nas crianças com paralisia cerebral. O sistema de pontuação deve ser entendido como diretriz genérica. Entretanto, a maioria dos itens tem descrição específica para cada pontuação. É obrigatório que as diretrizes contidas no manual sejam usadas para pontuar cada item.

SISTEMA DE PONTUAÇÃO*	
0	= não inicia
1	= inicia
2	= completa parcialmente
3	= não completa
NT	= não testado (usado na pontuação pelo GMAE)

**É importante diferenciar a verdadeira pontuação "0" (criança não inicia) dos itens que não são testados (NT), se você estiver interessado em usar o programa Estimador de Habilidade Motora Grossa GMFM-66**

O programa Estimador de Habilidade Motora Grossa 2 (GMAE-2) GMFM-66 está disponível para download no endereço [www.canchild.ca](http://www.canchild.ca) para aqueles que adquiriram o Manual da GMFM. A GMFM-66 é válida apenas para aplicação a crianças com paralisia cerebral.

### Contato para Grupos de Pesquisa:

CanChild Centre For Childhood Disability Research, Institute for Applied Health Sciences, McMaster University  
1400 Main St. W., Room 408  
Hamilton, ON Canada L8S 4C7.  
E-mail: [canchild@mcmaster.ca](mailto:canchild@mcmaster.ca) - Website: [www.canchild.ca](http://www.canchild.ca).

<sup>†</sup> O nível GMFCS é uma medida da gravidade da função motora. Definições para o GMFCS (expandido e revisado) são encontradas em Palisano et al. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2008; 50:744-50, e no programa Estimador de Habilidade Motora Grossa 2 (GMAE-2). Acesso: <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/GMFCS-EBL.pdf>.

(\*) Tradução para a Língua Portuguesa realizada por Luana Tomá Cyrillo e Maria Cristina dos Santos Galvão, fisioterapeutas da AACD – Associação de Assistência à Criança Deficiente, São Paulo, SP, Brasil.

Assinale (✓) a pontuação apropriada; se algum item não é testado (NT), circule o número do item na coluna à direita.

ITEM	A: DEITAR E ROLAR	PONTUAÇÃO				NT	
1	SUP: CABEÇA NA LINHA MÉDIA: vira a cabeça com membros simétricos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1.
*2	SUP: traz as mãos para a linha média, dedos um com os outros	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2.
3	SUP: levanta a cabeça 45°	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3.
4	SUP: flexiona quadril e joelho direito em amplitude completa	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	4.
5	SUP: flexiona quadril e joelho esquerdo em amplitude completa	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5.
*6	SUP: alcança com o braço direito, mão cruza a linha média em direção ao brinquedo	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	6.
*7	SUP: alcança com o braço esquerdo, mão cruza a linha média em direção ao brinquedo	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	7.
8	SUP: rola para a posição prona sobre o lado direito	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8.
9	SUP: rola para a posição prona sobre o lado esquerdo	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	9.
*10	FR: levanta a cabeça na vertical	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	10.
11	FR SOBRE OS ANTEBRAÇOS: levanta cabeça na vertical, cotovelos estendidos, peito elevado	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	11.
12	FR SOBRE OS ANTEBRAÇOS: peso sobre o antebraço direito, estende completamente o braço contralateral para a frente	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	12.
13	FR SOBRE OS ANTEBRAÇOS: peso sobre o antebraço esquerdo, estende completamente o braço contralateral para a frente	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	13.
14	FR: rola para a posição supina sobre o lado direito	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	14.
15	FR: rola para a posição supina sobre o lado esquerdo	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	15.
6	FR: pivota 90° para a direita usando os membros	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	16.
17	FR: pivota 90° para a esquerda usando os membros	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	17.
<b>TOTAL DA DIMENSÃO A</b>		<input style="width: 100px; height: 20px;" type="text"/>					

ITEM	B: SENTAR	PONTUAÇÃO				NT	
*18	SUP: MÃOS SEGURADAS PELO AVALIADOR: para-se para sentar com controle de cabeça	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	18.
19	SUP: rola para o lado direito, consegue sentar	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	19.
20	SUP: rola para o lado esquerdo, consegue sentar	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	20.
*21	SENTADA SOBRE O TAPETE, APOIADA NO TÓRAX PELO TERAPEUTA: levanta a cabeça na vertical, mantém por 3 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	21.
*22	SENTADA SOBRE O TAPETE, APOIADA NO TÓRAX PELO TERAPEUTA: levanta a cabeça na linha média, mantém por 10 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	22.
*23	SENTADA SOBRE O TAPETE, BRAÇO(S) APOIADO(S): mantém por 5 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	23.
*24	SENTADA SOBRE O TAPETE: mantém braços livres por 3 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	24.
*25	SENTADA SOBRE O TAPETE COM UM BRINQUEDO PEQUENO NA FRENTE: inclina-se para a frente, toca o brinquedo, mantém-se sem apoio do braço	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	25.
*26	SENTADA SOBRE O TAPETE: toca o brinquedo colocado 45° atrás do lado direito da criança, retorna para a posição inicial	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	26.
*27	SENTADA SOBRE O TAPETE: toca o brinquedo colocado 45° atrás do lado esquerdo da criança, retorna para a posição inicial	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	27.
28	SENTADA SOBRE O LADO DIREITO: mantém, braços livres, por 5 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	28.
29	SENTADA SOBRE O LADO ESQUERDO: mantém, braços livres, por 5 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	29.
*30	SENTADA SOBRE O TAPETE: abaixa-se para a posição prona com controle	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	30.
*31	SENTADA SOBRE O TAPETE COM OS PÉS PARA A FRENTE: atinge 4 apoios sobre o lado direito	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	31.
*32	SENTADA SOBRE O TAPETE COM OS PÉS PARA A FRENTE: atinge 4 apoios sobre o lado esquerdo	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	32.
33	SENTADA SOBRE O TAPETE: pivota 90° sem auxílio dos braços	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	33.
*34	SENTADA NO BANCO: mantém, braços e pés livres, por 10 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	34.
*35	EM PÉ: atinge a posição sentada em um banco pequeno	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	35.
*36	NO CRÃO: atinge a posição sentada em um banco pequeno	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	36.
*37	NO CRÃO: atinge a posição sentada em um banco grande	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	37.
<b>TOTAL DA DIMENSÃO B</b>		<input style="width: 100px; height: 20px;" type="text"/>					

ITEM	C: ENGATINHAR E AJOELHAR	PONTUAÇÃO					NT
38	PR: arrasta-se 1,8 metros para a frente	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	38.
39	4 APOIOS: mantém o peso sobre as mãos e joelhos, por 30 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	39.
40	4 APOIOS: atinge a posição sentada com os braços livres	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	40.
41	PR: atinge 4 apoios, peso sobre as mãos e joelhos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	41.
42	4 APOIOS: avança o braço direito para a frente, mão acima do nível do ombro	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	42.
43	4 APOIOS: avança o braço esquerdo para a frente, mão acima do nível do ombro	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	43.
44	4 APOIOS: engatinha ou impulsiona-se 1,8 metros para a frente	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	44.
45	4 APOIOS: engatinha 1,8 metros para a frente com movimento alternado dos membros	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	45.
46	4 APOIOS: sobe 4 degraus engatinhando sobre as mãos e os joelhos/pés	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	46.
47	4 APOIOS: desce 4 degraus engatinhando para trás sobre as mãos e os joelhos/pés	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	47.
48	SENTADA SOBRE O TAPETE: atinge a posição ajoelhada usando os braços, mantém, braços livres, por 30 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	48.
49	AJOELHADA: atinge a posição semiajoelhada sobre o joelho direito usando braços, mantém, braços livres, por 30 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	49.
50	AJOELHADA: atinge a posição semiajoelhada sobre o joelho esquerdo usando braços, mantém, braços livres, por 30 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	50.
51	AJOELHADA: anda na posição ajoelhada 10 passos para a frente, braços livres	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	51.
<b>TOTAL DA DIMENSÃO C</b>						<input type="text"/>	

ITEM	D: EM PÉ	PONTUAÇÃO					NT
52	NO CHÃO: põe-se para a posição em pé apoiada em um banco grande	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	52.
53	EM PÉ: mantém, braços livres, por 3 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	53.
54	EM PÉ: segurando-se em um banco grande com uma mão, levanta o pé direito, por 3 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	54.
55	EM PÉ: segurando-se em um banco grande com uma mão, levanta o pé esquerdo, por 3 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	55.
56	EM PÉ: mantém, braços livres, por 20 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	56.
57	EM PÉ: levanta o pé esquerdo, braços livres, por 10 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	57.
58	EM PÉ: levanta o pé direito, braços livres, por 10 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	58.
59	SENTADA EM BANCO PEQUENO: atinge a posição em pé sem usar os braços	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	59.
60	AJOELHADA: atinge a posição em pé passando pela posição semiajoelhada sobre o joelho direito, sem usar os braços	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	60.
61	AJOELHADA: atinge a posição em pé passando pela posição semiajoelhada sobre o joelho esquerdo, sem usar os braços	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	61.
62	EM PÉ: abaixa-se com controle para sentar no chão, braços livres	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	62.
63	EM PÉ: agacha-se, braços livres	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	63.
64	EM PÉ: pega um objeto no chão, braços livres, retorna para a posição em pé	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	64.
<b>TOTAL DA DIMENSÃO D</b>						<input type="text"/>	

ITEM	E: ANDAR, CORRER, PULAR	PONTUAÇÃO					NT
65	EM PÉ, SEGURANDO-SE COM AS DUAS MÃOS EM UM BANCO GRANDE: anda de lado 5 passos para o lado direito	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	65.
66	EM PÉ, SEGURANDO-SE COM AS DUAS MÃOS EM UM BANCO GRANDE: anda de lado 5 passos para o lado esquerdo	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	66.
67	EM PÉ, DUAS MÃOS SEGURADAS: anda 10 passos para a frente	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	67.
68	EM PÉ, UMA MÃO SEGURADA: anda 10 passos para a frente	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	68.
69	EM PÉ: anda 10 passos para a frente	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	69.
70	EM PÉ: anda 10 passos para a frente, para, vira 180° e retorna	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	70.
71	EM PÉ: anda 10 passos para trás	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	71.
72	EM PÉ: anda 10 passos para a frente, carregando um objeto grande com as duas mãos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	72.

*73	EM PÉ: anda 10 passos consecutivos para a frente entre linhas paralelas afastadas 20 centímetros uma da outra .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	73.
*74	EM PÉ: anda 10 passos consecutivos para a frente sobre uma linha com 2 centímetros de largura .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	74.
*75	EM PÉ: transpõe um bastão posicionado na altura dos joelhos, iniciando com o pé direito .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	75.
*76	EM PÉ: transpõe um bastão posicionado na altura dos joelhos, iniciando com o pé esquerdo .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	76.
*77	EM PÉ: corre 4,5 metros, para e retorna .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	77.
*78	EM PÉ: chuta a bola com o pé direito .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	78.
*79	EM PÉ: chuta a bola com o pé esquerdo .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	79.
*80	EM PÉ: pula 30 centímetros de altura, com ambos os pés simultaneamente .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	80.
*81	EM PÉ: pula 30 centímetros para a frente, com ambos os pés simultaneamente .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	81.
*82	EM PÉ: pula 10 vezes sobre o pé direito dentro de um círculo com 60 centímetros de diâmetro .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	82.
*83	EM PÉ: pula 10 vezes sobre o pé esquerdo dentro de um círculo com 60 centímetros de diâmetro .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	83.
*84	EM PÉ, SEGURANDO EM UM CORRIMÃO: sobe 4 degraus, segurando em um corrimão, alternando os pés .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	84.
*85	EM PÉ, SEGURANDO EM UM CORRIMÃO: desce 4 degraus, segurando em um corrimão, alternando os pés .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	85.
*86	EM PÉ: sobe 4 degraus, alternando os pés .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	86.
*87	EM PÉ: desce 4 degraus, alternando os pés .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	87.
*88	EM PÉ EM UM DEGRAU COM 15 CENTÍMETROS DE ALTURA: pula do degrau, com ambos os pés simultaneamente .....	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	88.

TOTAL DA DIMENSÃO E

Esta avaliação foi indicativa do desempenho habitual da criança: SIM  NÃO

COMENTÁRIOS:

---



---



---



---



---



---



---



---

## RESUMO DA PONTUAÇÃO DA GMFM

DIMENSÃO	CÁLCULO DAS PONTUAÇÕES PERCENTUAIS DAS DIMENSÕES	ÁREA-META <i>Assinale com ✓</i>
A. Deitar e Rolar	$\frac{\text{Total da Dimensão A}}{51} = \frac{\quad}{51} \times 100 = \quad \%$	A. <input type="checkbox"/>
B. Sentar	$\frac{\text{Total da Dimensão B}}{60} = \frac{\quad}{60} \times 100 = \quad \%$	B. <input type="checkbox"/>
C. Engatinhar e Ajoelhar	$\frac{\text{Total da Dimensão C}}{42} = \frac{\quad}{42} \times 100 = \quad \%$	C. <input type="checkbox"/>
D. Em Pé	$\frac{\text{Total da Dimensão D}}{39} = \frac{\quad}{39} \times 100 = \quad \%$	D. <input type="checkbox"/>
E. Andar, Correr e Pular	$\frac{\text{Total da Dimensão E}}{72} = \frac{\quad}{72} \times 100 = \quad \%$	E. <input type="checkbox"/>

$$\text{PONTUAÇÃO TOTAL} = \frac{\%A + \%B + \%C + \%D + \%E}{\text{Número total de Dimensões}}$$

$$= \frac{\quad + \quad + \quad + \quad}{5} = \frac{\quad}{5} = \quad \%$$

$$\text{PONTUAÇÃO-META TOTAL} = \frac{\text{Soma das pontuações percentuais em cada dimensão identificada como área-meta}}{\text{Número de áreas-meta}}$$

$$= \frac{\quad + \quad}{\quad} = \quad \%$$

Pontuação do Estimador de Habilidade Motora Grossa da GMFM-66<sup>1</sup>

Pontuação da GMFM-66	= <input type="text"/>	<input type="text"/> a <input type="text"/>
		Intervalo de Confiança de 95%
Pontuação anterior da GMFM-66	= <input type="text"/>	<input type="text"/> a <input type="text"/>
		Intervalo de Confiança de 95%
Mudança na pontuação da GMFM-66	= <input type="text"/>	

<sup>1</sup> Conforme o programa Estimador de Habilidade Motora Grossa (GMAT)



# 15. Anexo V – Folha de rosto de aprovação do CEP - Emenda



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

### DADOS DA EMENDA

**Título da Pesquisa:** Exposição Vertical ao Zika Virus e suas conseqüências no neurodesenvolvimento da criança

**Pesquisador:** maria elisabeth lopes moreira

**Área Temática:**

**Versão:** 9

**CAAE:** 52675616.0.0000.5269

**Instituição Proponente:** Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

**Patrocinador Principal:** Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS  
MINISTERIO DA CIENCIA, TECNOLOGIA E INOVACAO  
The Wellcome Trust  
University of California Los Angeles

### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.634.313

**Apresentação do Projeto:**

Emenda (8).

### Objetivo da Pesquisa:

As informações referentes aos "Objetivos" da emenda, foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_1449068\_E8.pdf de 07/10/2019). "prorrogação do projeto para seguimento de 3-6 anos com inclusao de efeitos da anemia no neurodesenvolvimento e ressarcimento de perda de renda no TCLE"

### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A emenda não altera riscos e benefícios descritos no projeto original.

### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A presente emenda tem dois objetivos: 1) informar a prorrogação do tempo de acompanhamento do neurodesenvolvimento das crianças de 3 anos para 6 anos e 2) acrescentar informação no TCLE sobre ressarcimento de perda de renda.

**Endereço:** RUI BARBOSA, 716  
**Bairro:** FLAMENGO **CEP:** 22.250-020  
**UF:** RJ **Município:** RIO DE JANEIRO  
**Telefone:** (21)2554-1730 **Fax:** (21)2552-8491 **E-mail:** cepiff@ff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS



Continuação do Parecer: 3.634.313

A emenda 7, aprovada em 14 de março de 2019, tinha como objetivo solicitar a ampliação do tempo de acompanhamento das crianças até os 6 anos completos de vida e acrescentar exames apropriados para a faixa etária. Entre os exames descritos na metodologia na referida emenda estava a avaliação de anemia. Ou seja o primeiro item da presente emenda já foi aprovado em emenda anterior.

O segundo item trata de inclusão no TCLE sobre a informação de ressarcimento de perda de renda. A pesquisadora utilizou o seguinte texto: "Sua participação no estudo não implicará em custos adicionais, não haverá qualquer despesa com a realização dos procedimentos previstos neste estudo. Também não haverá nenhuma forma de pagamento pela sua participação. Entretanto você poderá ser ressarcido de despesas que por acaso tiver com sua participação (alimentação, transporte e perda do dia de trabalho). Os valores a serem reembolsados estão sujeitos às limitações orçamentárias do estudo. Alimentação será fornecida dentro da instituição, valor por transporte será o valor de um vale transporte para você, criança e acompanhante e em alguns casos e dentro das possibilidades orçamentárias ressarcimento da perda do dia de trabalho no máximo R\$ 100,00 (cem reais). \* O texto utilizado não garante o ressarcimento conforme determina a resolução 466/12. Ele condiciona o ressarcimento às condições orçamentárias do projeto

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

TCLE - anexado

**Recomendações:**

O TCLE deve ser revisto para algumas correções que estão comprometendo a clareza do documento. Por exemplo: "Algumas vezes, pessoas que tiveram contato com o vírus da Zika não apresentam sintomas, por isso iremos também iremos realizar esta pesquisa com um grupo de recém-nascidos"; "O seu(sua) filho terá exames colhidos serão acompanhada até o final do sexto ano de vida da criança para avaliações do seu crescimento e desenvolvimento."

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

No parágrafo IV.3 inciso g orienta que o TCLE deve conter obrigatoriamente "explicitação da garantia de ressarcimento e como serão cobertas as despesas tidas pelos participantes da pesquisa e dela decorrentes".

O texto acrescido ao TCLE sobre ressarcimento deve ser revisto de acordo com o que recomenda a

Endereço: RUI BARBOSA, 716  
 Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020  
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
 Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@ff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS**



Continuação do Parecer: 3.634.313

resolução.

**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_1449068_E8.pdf	07/10/2019 10:54:57		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	zika3a6anosversao2.docx	07/10/2019 10:53:15	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Brochura Pesquisa	tleacima3anosversao2.doc	07/10/2019 10:52:02	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Outros	Zika1RBapproval.pdf	27/02/2019 16:10:17	Ana Maria Aranha Maqalhães Costa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tleacima3anos.doc	26/02/2019 16:22:11	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Outros	QuestionarioDepressao.pdf	17/04/2018 15:31:37	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Brochura Pesquisa	EmendaProjetoZika.doc	17/04/2018 15:30:55	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tlcnaoexposto.doc	16/01/2018 15:12:39	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Outros	instrumentopesquisasocial.docx	09/05/2017 11:01:07	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	emenda4zika.doc	09/05/2017 10:59:42	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	RevisaoZika3.doc	25/02/2017 16:06:15	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tleRNversao3.doc	25/02/2017 16:05:17	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tleversao3gestante.doc	25/02/2017 16:04:18	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
TCLE / Termos de	assentimentoparaexternos1RN.doc	24/05/2016	Ana Maria Aranha	Aceito

Endereço: RUI BARBOSA, 716  
Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepff@ff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS**



Continuação do Parecer: 3.634.313

Assentimento / Justificativa de Ausência	assentimentoparaexternos1RN.doc	16:01:27	Magalhães Costa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	assentimentogestante.doc	24/05/2016 16:00:50	Ana Maria Aranha Magalhães Costa	Aceito
Declaração de Manuseio Material Biológico / Biorepositório / Biobanco	biorepositorio.pdf	23/05/2016 11:33:58	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Declaração do Patrocinador	cartaSCTIE.pdf	23/05/2016 11:13:13	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	RevisaoZika.doc	23/05/2016 10:17:23	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	neonatologia.pdf	22/01/2016 16:44:50	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	pediatria.pdf	22/01/2016 16:44:28	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	22/01/2016 16:43:15	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	obstetricia.pdf	22/01/2016 16:35:54	maria elisabeth lopes moreira	Aceito

**Situação do Parecer:**

Pendente

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RIO DE JANEIRO, 10 de Outubro de 2019

**Assinado por:**

**Ana Maria Aranha Magalhães Costa  
(Coordenador(a))**

Endereço: RUI BARBOSA, 716  
 Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020  
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
 Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@ff.fiocruz.br

## 16. Anexo VI – Folha de rosto de aprovação do CEP - Emenda

<b>INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS</b>	
<b>PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP</b>	
<b>DADOS DA EMENDA</b>	
<b>Título da Pesquisa:</b> Exposição Vertical ao Zika Virus e suas consequências no neurodesenvolvimento da criança	
<b>Pesquisador:</b> maria elisabeth lopes moreira	
<b>Área Temática:</b>	
<b>Versão:</b> 10	
<b>CAAE:</b> 52675616.0.0000.5269	
<b>Instituição Proponente:</b> Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS	
<b>Patrocinador Principal:</b> Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS MINISTERIO DA CIENCIA, TECNOLOGIA E INOVACAO The Wellcome Trust University of California Los Angeles	
<b>DADOS DO PARECER</b>	
<b>Número do Parecer:</b> 3.695.226	
<b>Apresentação do Projeto:</b> Emenda.	
<b>Objetivo da Pesquisa:</b> Responder pendência do parecer 3.634.313 de 10 de outubro de 2019. As informações referentes aos objetivos da emenda, foram obtidas do arquivo PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1449068_E8.pdf "prorrogação do projeto para seguimento de 3-6 anos com inclusão de efeitos da anemia no neurodesenvolvimento e ressarcimento de perda de renda no TCLE. TCLE revisado"	
<b>Avaliação dos Riscos e Benefícios:</b> A emenda não altera riscos e benefícios descritos no projeto original.	

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

As pendências apontadas no parecer 3.634.313 de 10 de outubro de 2019 foram atendidas: ajustes no TCLE para torná-lo mais claro e revisão do texto sobre ressarcimento.

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

TCLE revistado - ok

<b>Endereço:</b> RUI BARBOSA, 716	<b>CEP:</b> 22.250-020
<b>Bairro:</b> FLAMENGO	
<b>UF:</b> RJ	<b>Município:</b> RIO DE JANEIRO
<b>Telefone:</b> (21)2554-1730	<b>Fax:</b> (21)2552-8491
	<b>E-mail:</b> cepit@iff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS**



Continuação do Parecer: 3.695.226

**Recomendações:**

O (A) pesquisador(a) deve observar os prazos e frequências estabelecidos pela resolução 466/12 e NOB 001/13 para o envio de relatórios de modo a manter o CEP informado sobre o andamento da pesquisa.

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

Emenda aprovada.

**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_1449068_E8.pdf	05/11/2019 09:42:09		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcleacima3anosversao5novembro2019.doc	05/11/2019 09:41:04	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	zika3a6anosversao2.docx	07/10/2019 10:53:15	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Brochura Pesquisa	tcleacima3anosversao2.doc	07/10/2019 10:52:02	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Outros	ZikaIRBapproval.pdf	27/02/2019 16:10:17	Ana Maria Aranha Magalhães Costa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcleacima3anos.doc	26/02/2019 16:22:11	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Outros	QuestionarioDepressao.pdf	17/04/2018 15:31:37	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Brochura Pesquisa	EmendaProjetoZika.doc	17/04/2018 15:30:55	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle nao exposto.doc	16/01/2018 15:12:39	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Outros	instrumentopesquisasocial.docx	09/05/2017 11:01:07	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	emenda4zika.doc	09/05/2017 10:59:42	maria elisabeth lopes moreira	Aceito

Endereço: RUI BARBOSA, 716  
 Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020  
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
 Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@ff.fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS**



Continuação do Parecer: 3.695.226

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	RevisaoZika3.doc	25/02/2017 16:06:15	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcleRNversao3.doc	25/02/2017 16:05:17	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcleversao3gestante.doc	25/02/2017 16:04:18	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	assentimentoparaexternos1RN.doc	24/05/2016 16:01:27	Ana Maria Aranha Magalhães Costa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	assentimentogestante.doc	24/05/2016 16:00:50	Ana Maria Aranha Magalhães Costa	Aceito
Declaração de Manuseio Material Biológico / Biorepositório / Biobanco	biorepositorio.pdf	23/05/2016 11:33:58	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Declaração do Patrocinador	cartaSCTIE.pdf	23/05/2016 11:13:13	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	RevisaoZika.doc	23/05/2016 10:17:23	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	neonatologia.pdf	22/01/2016 16:44:50	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	pediatria.pdf	22/01/2016 16:44:28	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	22/01/2016 16:43:15	maria elisabeth lopes moreira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	obstetricia.pdf	22/01/2016 16:35:54	maria elisabeth lopes moreira	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

Endereço: RUI BARBOSA, 716  
 Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020  
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
 Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepf@iff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES  
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/  
MS



Continuação do Parecer: 3.895.226

RIO DE JANEIRO, 10 de Novembro de 2019

---

**Assinado por:**  
**Ana Maria Aranha Magalhães Costa**  
**(Coordenador(a))**

## 17. Anexo VII – Forma de coleta de dados das categorias da CIF

Quadros explicativos sobre as categorias da CIF avaliadas e a forma de coleta de dados

Quadro 1. Estruturas do Corpo

Categorias	Forma de coleta
Estrutura do tronco (s760)	Exame físico
Estrutura da região da cabeça e pescoço (s710)	Perímetro cefálico, exame físico do crânio, face e pescoço
Estrutura da área da pele (s810)	Exame físico de pele e anexos
Estrutura da cavidade ocular (s210)	Exame físico dos olhos
Estrutura da boca (s320)	Exame físico da boca, região perioral e dentes
Estrutura do sistema imunológico - linfonodo (S420)	Presença de linfonodomegalia
Estrutura do estômago (s530)	Exame físico e Ultrassonografia do abdome
Estrutura do intestino (s540)	Exame físico e Ultrassonografia do abdome
Estrutura do pâncreas (s550)	Exame físico e Ultrassonografia do abdome
Estrutura do fígado (s560)	Exame físico e Ultrassonografia do abdome
Estrutura da vesícula biliar (s570)	Exame físico e Ultrassonografia do abdome
Estrutura do baço (s4203)	Exame físico e Ultrassonografia do abdome
Articulação do Quadril (s75001)	Presença de alteração na radiografia do quadril
Estruturas do sistema reprodutivo - genitália (s630)	Exame físico
Estrutura da extremidade superior (S730)	Alteração anatômica
Estrutura da extremidade inferior (s750)	Alteração anatômica
Estrutura da coluna vertebral (s7600)	Exame físico do dorso
Estrutura do globo ocular – FO (s220)	Fundoscopia
Estrutura do encéfalo (s110)	Tomografia Computadorizada de crânio, Ultrassonografia Transfontanela Ressonância Nuclear Magnética de Crânio

Quadro 2: Funções do Corpo

Categorias	Forma de coleta
Funções metabólicas gerais (b540)	Avaliação de enzimas hepáticas e glicose
Funções auditivas (b230)	Exame auditivo
Funções de consciência (b110)	Eletroencefalograma
Funções de ingestão (b510)	Avaliação da deglutição
Funções relacionadas ao tônus muscular (b735)	Avaliação de hipertonia ou hipotonia
Funções relacionadas ao reflexo motor (b750)	Avaliação de hiperreflexia ou hiperexcitabilidade
Funções relacionadas a mobilidade das articulações (b710)	Avaliação de amplitude de movimento
Funções da fluência e ritmo da fala (b330)	Avaliação da linguagem
Funções de manutenção do peso (b530)	Avaliação do ganho de peso
Funções urinárias (b620)	Exame de urodinâmica
Funções respiratórias (b440)	Exame físico do aparelho respiratório
Funções do coração (b410)	Exame físico do aparelho cardiovascular

Quadro 3. Fatores Ambientais

Categorias	Forma de coleta
Produtos e tecnologias destinados a facilitar a mobilidade e o transporte pessoal em espaços interiores e exteriores (e120)	Utilização de dispositivos de mobilidade
Produtos e tecnologia para uso pessoal na vida diária – uso de órtese (e115)	Uso de órteses
Serviços, sistemas, e políticas de suporte social geral (e575)	Auxílio governamental
Produtos e tecnologia para uso pessoal na vida diária – GTT (e115)	Gastrostomia
Produtos e tecnologia para comunicação – óculos (e1251)	Uso de óculos
Produtos ou substâncias para consumo pessoal – Medicamentos (e110)	Uso de medicações
Serviços, sistemas e políticas de saúde - Fisioterapia (e580)	Acompanhamento com fisioterapia
Serviços, sistemas e políticas de saúde - Fonoaudiologia (e580)	Acompanhamento com fonoaudiologia
Serviços, sistemas e políticas de saúde - Neurologia (e580)	Acompanhamento com neurologista

## 18. Apêndice I – Ficha de Coleta de Dados

Ficha de coleta de dados

Data da

coleta:

**Projeto de pesquisa:** PREVALÊNCIA DE INCAPACIDADE EM CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS EM IDADE PRÉ-ESCOLAR

**Local:** Ambulatório de Infectologia do Instituto Fernandes Figueira

### I - Identificação

Nome: \_\_\_\_\_

Z-code: \_\_\_\_\_

Prontuário: \_\_\_\_\_

### II - Dados sociodemográficos

1. Data de nascimento: \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_
2. Idade: \_\_\_\_\_ meses
3. Sexo: ( ) feminino ( ) masculino

### III - Dados clínicos:

1. Trimestre de infecção materna: ( ) Primeiro trimestre ( ) Segundo Trimestre ( ) Terceiro trimestre

2. Microcefalia: ( ) Sim ( ) Não

3. GMFCS: ( ) I ( ) II ( ) III ( ) IV

#### IV- Variáveis da Ficha Clínica

Questões da ficha clínica		Codificação o CIF	Descrição	Prejuízo		N A
				Si m	Nã o	
Perímetro torácico/ exame tórax		s760	Estrutura do corpo			
Perímetro cefálico/ exame do crânio e face e pescoço		s710	Estrutura do corpo			
TGO / TGP / FA / Glicose		b540	Função do corpo			
Pele/anexos		s810	Estrutura do corpo			
Olhos		s210	Estrutura do corpo			
Boca /perioral /dentes		s320	Estrutura do corpo			
Adenomegalia		s420	Estrutura do corpo			
Abdome / USG abdome	Estômago	s530	Estrutura do corpo			
	Intestino	s540				
	Pâncreas	s550				
	Fígado	s560				
	Vesícula Biliar	s570				
	Baço	s4203				
Quadril		s7401	Estrutura do corpo			
Genitália		s630	Estrutura do corpo			
MMSS		s730	Estrutura do corpo			

MMII	s750	Estrutura do corpo			
Dorso	s7600	Estrutura do corpo			
ECO 2/ Holter	b410	Função do corpo			
TAN (EOAE)/ PEATE	b230	Função do corpo			
FO 1	s220	Função do corpo			
USTF/ TC Crânio e RNM	s110	Estrutura do corpo			
EEG	b110	Função do corpo			
Exame Fonoaudiólogo (deglutição)	b510	Função do corpo			
Hipertonia/ hipotonia	b735	Função do corpo			
Hiperreflexia ou Hiperexcitabilidade	b750	Função do corpo			
Amplitude de movimento	b710	Função do corpo			
Linguagem	B330				
Dificuldade em ganho de peso	b530	Função do corpo			
Urodinâmica	b620	Função do corpo			
Aparelho respiratório	b440	Função			
Aparelho cardiovascular	b410	Função			

Nota: NA: não aplicável

### V- Avaliação dos Fatores Ambientais

Fatores ambientais			Faz uso?				
Itens	Categoria	Descrição	sim	Não	NA	Barreira	Facilitador
Dispositivos de Mobilidade*	e120	Produtos e tecnologias					

		destinados a facilitar a mobilidade e o transporte pessoal em espaços interiores e exteriores					
Órteses*	e155	Arquitetura, construção, materiais e tecnologias arquitetônicas em prédios para uso privado					
Auxílio do governo #	e575	Serviços, sistemas e políticas de suporte social geral					
Gastrostomia #	e115	Produtos e tecnologia para uso pessoal na vida diária					
Uso de óculos #	e1251	Produtos e tecnologia para comunicação					
Medicações #	e110	Produtos ou substâncias para consumo pessoal					
Fisioterapia #	e580	Serviços, sistemas e políticas de saúde					
Fonoaudiologia #	e580	Serviços, sistemas e políticas de saúde					
Neurologia#	e580	Serviços, sistemas e políticas de saúde					

Nota: NA: não aplicável; \* dados coletados do GMFM; #dados coletados da ficha clínica

#### VI - Avaliação fisioterapêutica (GMFM):

A: DEITAR E ROLAR								
	Item	Categori a	Descrição	Pontuaçã o	Limitação		Qualificado r CIF	N A
					SI M	NÃ O		
2	SUP: traz as mãos para a linha média, dedos uns com os outros	d445	Uso da mão e do braço					
6 e 7	SUP: alcança com o braço direito, mão cruza a linha média em direção ao brinqued o OU SUP: alcança com o braço esquerdo , mão cruza a linha média em direção ao brinqued o	d4452	Alcançar					
8 e 9	SUP: rola para a posição prona sobre o lado direito OU SUP: rola para a posição prona sobre o	d4107	Rolar					

	lado esquerdo							
10	PR: levanta a cabeça na vertical	d4106	Mudar o centro de gravidade do corpo					
16 e 17	PR: pivoteia 90 graus para a direita usando os membros OU PR: pivoteia 90 graus para a esquerda usando os membros	d410	Mudar a posição básica do corpo (PIVOTEAR)					

Nota: NA: não aplicável

B: SENTAR								
	Itens	Categoria	Descrição	Pontuação	Limitação		Qualificador	NA
					SI	NÃO		
19, 20, 40	SUP: rola para o lado direito, consegue sentar OU SUP: rola para o lado esquerdo, consegue sentar OU 4 APOIOS: atinge a posição sentada com os braços livres	d4103	Sentar-se					
21	SENTADA SOBRE O TAPETE, APOIADA NO TÓRAX PELO FISIOTERAPEUTA: levanta a cabeça na vertical, mantém por 3 segundos	d4155	Manter a posição da cabeça					

24	SENTADA SOBRE O TAPETE: mantém braços livres por 3 segundos	d4153	Permanecer sentado					
30	SENTADA SOBRE O TAPETE: abaixa-se para a posição prona com controle	d4100	Deitar-se					
36 e 37	NO CHÃO: atinge a posição sentada em um banco pequeno OU NO CHÃO: atinge a posição sentada em um banco grande	d4200	Transferir -se enquanto estiver sentado					

Nota: NA: não aplicável

C: ENGATINHAR E AJOELHAR								
	Itens	Categori a	Descriçã o	Pontuaçã o	Limitação		Qualificado r	N A
					SI M	NÃ O		
3 8	PR: arrasta-se 1,8 metros para a frente	d455	Deslocar- se (arrastar- se)					
3 9	4 APOIOS: mantém o peso sobre as mãos e joelhos, por 10 segundos	d415	Manter a posição do corpo (manter 4 apoios)					
4 5	4 APOIOS: engatinha 1,8 metros para a frente com moviment o alternado dos membros	d4550	Engatinha r					
	SENTADA	d4102	Ajoelhar-					

48	SOBRE O TAPETE: atinge a posição ajoelhada usando os braços, mantém, os braços livres por 10 segundos		se					
----	---	--	----	--	--	--	--	--

Nota: NA: não aplicável

D: EM PÉ								
	Itens	Categori a	Descrição	Pontuaçã o	Limitação		Qualificado r	N A
					SI M	NÃ O		
52	NO CHÃO: puxa-se para a posição em pé apoiada em um banco grande	d4104	Levantar-se					
56	EM PÉ: mantém, braços livres, por 20 segundos	d4154	Permane cer em pé					
63	EM PÉ: agacha-se, braços livres	d4101	Agacha-se					
64	EM PÉ: pega um objeto no chão, braços livres, retorna para a posição em pé	d4105	Inclina-se					

Nota: NA: não aplicável

E: ANDAR, CORRER, PULAR								
	Itens	Categoria	Descrição	Pontuação	Limitação		Qualificador	NA
					SI	NÃO		
69	EM PÉ: anda 10 passos para a frente	d450	Andar					
72	EM PÉ: anda 10 passos para a frente, carregando um objeto grande com as duas mãos	d4301	Carregar nas mãos					
75, 76	EM PÉ: transpõe um bastão posicionado na altura dos joelhos, iniciando com o pé direito OU EM PÉ: transpõe um bastão posicionado na altura dos joelhos iniciando com o pé esquerdo	d4503	Andar desviando-se do obstáculo					
77	EM PÉ: corre 4,5 metros, para e retorna	d4552	Correr					
78,79	EM PÉ: chuta a bola com o pé direito OU EM PÉ: chuta a bola com o pé esquerdo	d4351	Chutar					
80	EM PÉ: pula 30 centímetros de altura, com ambos os pés simultaneamente	d4553	Pular					
87	EM PÉ: desce 4 degraus, alternando os pés	d4551	Subir					

Nota: NA: não aplicável

## 19. Apêndice II – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Ministério da Saúde  
 Fundação Coordenação de  
 Instituto Fernandes Figueira



IFF  
 INSTITUTO NACIONAL  
 DE SAÚDE DA MULHER DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE  
 FERNANDES FIGUEIRA

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Recem-nascidos e lactentes

Versão 2

**Exposição Vertical ao Zika Vírus e suas consequências no neurodesenvolvimento da criança**

Pesquisadora: Maria Elisabeth Lopes Moreira

Contato: Avenida Rui Barbosa 716 telefone (21) 25541911

Instituição: Instituto Nacional de Saúde da Mulher da Criança e do Adolescente

Endereço: Avenida Rui Barbosa 716, Flamengo.

Nome do recém-nascido ou lactente \_\_\_\_\_

Prontuário: \_\_\_\_\_

Nome da mãe \_\_\_\_\_

APROVADO VALIDADO  
 NEDD 15/2017 SIM 15/2017  
 COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERVO HUMANO  
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF  
 Telefones: 2554-1780 / 2554-4451  
 E-mail: cep@iff.fiocruz.br

*Maria Elisabeth Lopes Moreira*  
 Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

Estamos convidando o seu bebê e você a participar da pesquisa intitulada "Exposição Vertical ao Zika vírus e suas consequências no neurodesenvolvimento da criança" pois você ficou grávida em uma período onde o vírus está circulando.

Algumas vezes, pessoas que tiveram contato com o vírus da Zika não apresentam sintomas, por isso iremos realizar esta pesquisa com um grupo de recém-nascidos que nasçam neste período em que o vírus da Zika está circulando, e queremos acompanhar o crescimento e o desenvolvimento neurológico do seu filho do nascimento até o final do terceiro ano de vida.

Para isto o seu filho será acompanhado nos ambulatórios de pediatria, doenças infecciosas e neurologia do IFF. Você e seu filho terão seus exames colhidos serão acompanhada até o final do terceiro ano de vida da criança.

Se o bebê já tiver nascido fora do IFF, você deverá trazer todos os exames que você fez no pré-natal, seu cartão de pré-natal e a caderneta da criança, porque vamos anotar os dados relacionados ao seu pré-natal, a presença ou ausência de sintomas de Zika durante a gravidez e outros dados sobre o parto e exames do bebê. Os seguintes exames serão obtidos para fins desta pesquisa:

- 1- Em você : Exame de sangue e urina para saber se teve contato com o vírus da Zika e outros vírus como dengue e chicungunha. Se você não tiver tido sintomas de Zika, vamos colher sangue para armazenar e fazer testes sorológicos futuros quando houver um bom teste disponível. Se você não tiver realizado os exames para toxoplasmose rubéola e herpes vamos fazer agora.

APROVADO - QUALIDADE  
 WICID 16/07/2015 SIM 20/2/2015  
 Comissão de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ  
 Telefone: 2554-1792 / Tel/Fax: 2557-4491  
 Email: cep@iff.fiocruz.br

  
 Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
 INSTITUTO FERNANDES FIGUEIRA - IFF/FIOCRUZ

- 2- No recém-nascido: Exame de sangue, se houver indicação, para saber se teve contato com o vírus da Zika e outros vírus como citomegalovírus, rubéola, dengue e chicungunha e toxoplasmose e se o sangue do cordão umbilical não tiver sido colhido; e aos 3,6,9 e 12 meses para avaliar se os anticorpos que protegem contra nova infecção estão presentes; ultrassonografia da moleira e/ou tomografia e/ou ressonância nuclear magnética, eletroencefalograma, exames com oftalmologista, exames auditivos e dos olhos, com fotos de fundo de olhos se houver alguma alteração e exames de potencial evocado, exame neurológico e genético. Todos estes exames serão feitos e colhidos logo após o nascimento ou assim que o seu filho vier. Também vamos colher um swab bucal do bebê. Este swab parece um cotonete e será esfregado na bochecha interna da boca do bebê.
- 3- O bebê será acompanhado para verificar se o crescimento e nutrição estão adequados. Para isto, ele será pesado e medido de tempos em tempos e também fará exames para avaliar a composição do corpo, ou seja, quantidade de músculo, gordura e água no corpo. Este exame é feito colocando o bebê dentro de um equipamento que parece uma incubadora, e dentro do aparelho vai haver uma corrente de ar, que é quentinho, passando pelo corpo dele. O exame não dói e não traz nenhum desconforto para a criança.
- 4- Depois, o recém-nascido será acompanhado até completar 3 anos. Exames para acompanhar o desenvolvimento serão realizados e também outros exames auditivos e oftalmológicos se necessários; Testes para avaliar o

APROVADO VALIDAR  
 IMC/O 10/2/2017 FIM 10/2/2017  
 COMISSÃO DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS  
 INSTITUTO FERREIROS HOUZEIR - IFFHOURZ  
 Telefone: 2504-1700 / Fax: 2502-8451  
 Email: iup@iffh.uerj.br

*Prof. Leonardo de Sá*  
 Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos  
 INSTITUTO FERREIROS HOUZEIR - IFFHOURZ