

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
INSTITUTO AGGEU MAGALHÃES
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE PÚBLICA

MARIA HELENA DE AGUIAR CATÃO RODRIGUES

SÍNDROME CONGÊNITA ZIKA VÍRUS E OS DESAFIOS DO DIÁLOGO
INTERSETORIAL EM RECIFE – PE

RECIFE

2020

MARIA HELENA DE AGUIAR CATÃO RODRIGUES

**SÍNDROME CONGÊNITA ZIKA VÍRUS E OS DESAFIOS DO DIÁLOGO
INTERSETORIAL EM RECIFE - PE**

Dissertação apresentada ao Mestrado Profissional em Saúde Pública do Instituto Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, como requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública.

Área de concentração: Gestão e Avaliação de Serviços de Saúde.

Orientador: Dr. Garibaldi Dantas Gurgel Júnior

RECIFE

2020

Catálogo na fonte: Biblioteca do Instituto Aggeu Magalhães

R696s Rodrigues, Maria Helena de Aguiar Catão.
Síndrome congênita zika vírus e os desafios do diálogo
intersetorial em Recife - PE/ Maria Helena de Aguiar Catão Rodrigues.
— Recife: [s. n.], 2020.
99 p.: il.

Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde Pública) - Instituto
Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz.
Orientador: Garibaldi Dantas Gurgel Júnior.

1. Infecção por Zika vírus. 2. Colaboração Intersetorial. 3.
Assistência à Saúde. I. Gurgel Júnior, Garibaldi Dantas. II. Título.

CDU 614

MARIA HELENA DE AGUIAR CATÃO RODRIGUES

**SÍNDROME CONGÊNITA ZIKA VÍRUS E OS DESAFIOS DO DIÁLOGO
INTERSETORIAL EM RECIFE - PE**

Dissertação apresentada ao Mestrado Profissional em Saúde Pública do Instituto Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, como requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública.

Área de concentração: Gestão e Avaliação de Serviços de Saúde.

Aprovado em: 28/02/2020

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Garibaldi Dantas Gurgel Júnior
Instituto Aggeu Magalhães/Fundação Oswaldo Cruz

Profa. Dra. Kátia Rejane de Medeiros
Instituto Aggeu Magalhães/Fundação Oswaldo Cruz

Prof. Dr. Paulo Germano de Frias
Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira

Dedico esse trabalho a todas as famílias que se disponibilizaram a participar da pesquisa, possibilitando, dessa forma, o entendimento de suas necessidades, seus medos, suas angústias e nos fizeram pensar que teremos novos desafios pela frente.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, por ter me permitido concluir mais essa etapa em minha vida;

A meu esposo, Severino Catão, pelo incentivo e grande ajuda na construção desse trabalho;

A meus filhos, Letícia e Lucas Catão, que com suas habilidades me socorreram nesse desafio, com traduções e correções;

A todos de minha família, pela paciência nos momentos em que precisei me dedicar integralmente, tornando-me ausente de vários momentos com eles;

À Coordenação do Programa do Mestrado Profissional, na pessoa de Idê Gurgel, que sempre me motivou nessa caminhada;

A meu Orientador, Garibaldi Gurgel, que com paciência e confiança me ajudou no percurso dessa construção;

A meu amigo e parceiro de luta por melhores condições de saúde da criança em nosso município, Paulo Frias, que me ajudou na escolha da teoria para que pudéssemos construir um melhor entendimento dos riscos e vulnerabilidades das famílias acometidas pela SCZV;

A Kátia Medeiros, que com sua expertise me ajudou durante o curso, compartilhando seus conhecimentos e nos ajustes finais desse trabalho;

A nosso Coordenador de Turma, Pedro Miguel, que sempre se mostrou disponível e me incentivou na escolha desse objeto de estudo;

A todos os docentes, que compartilharam de seus conhecimentos para que um dia possamos construir um SUS melhor;

A meus colegas de turma, que compartilharam comigo essa caminhada e por terem confiado a mim a representação de nossa turma;

Por fim, quero agradecer a minha avó, Cândida Amália de Aguiar Lins, que, hoje com 101 anos, ainda nos dá exemplo de perseverança e fé, e principalmente por ter me tornado quem sou, pois é seguindo seu exemplo que nunca desisto de meus objetivos.

Se a emergência não é sanitária, é ainda humanitária. São milhares de famílias pobres, negras ou indígenas, quase todas nordestinas ou da periferia do Rio de Janeiro com suas crianças com múltiplas necessidades de vida à espera da proteção do Estado (DINIZ, 2017, p. 13).

RODRIGUES, Maria Helena de Aguiar Catão. **Síndrome congênita Zika vírus e os desafios do diálogo intersetorial em Recife - PE.** 2020. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde Pública) – Instituto Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2020.

RESUMO

A epidemia da Síndrome Congênita do Zika Vírus ocorreu no Brasil entre 2015 e 2017, levando ao surgimento de mais de 3000 crianças afetadas pela síndrome. Devido à falta de conhecimento e estruturação entre os vários níveis do sistema de saúde, procura-se entender como se deu a organização da rede de proteção social e de saúde no estado de Pernambuco e na cidade do Recife. Através da análise da série de casos de um distrito sanitário, busca-se conhecer seus perfis, suas necessidades, na perspectiva da assistência à saúde, suas demandas sociais e de inclusão na rede educacional. Utiliza-se a abordagem quantitativa e qualitativa, como também analisa-se os dados à luz da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, proposta por Urie Bronfenbrenner, tendo em vista se tratar de uma teoria que pensa o desenvolvimento humano de forma contextualizada, considerando todo fenômeno que pode ser influenciado através da interrelação de quatro elementos: a Pessoa, o Processo, o Contexto e o Tempo. Observa-se que houve uma implementação da rede de proteção em saúde, onde o diálogo intersetorial ainda não foi instituído de forma efetiva para atendimento das necessidades das crianças e das famílias, considerando que é indispensável a disponibilização do cuidado contínuo e integral, bem como estendendo essa implementação no contexto da assistência social e educação.

Palavras-chave: Síndrome congênita. Zika. Diálogo intersetorial.

RODRIGUES, Maria Helena de Aguiar Catão. **Congenital Zika virus syndrome and the challenges of intersectoral dialogue in Recife - PE.** 2020. Dissertation (Master in Public Health) – Instituto Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2020.

ABSTRACT

The Zika Virus Congenital Syndrome epidemic occurred in Brazil between 2015 and 2017, leading to the emergence of more than 3000 children affected by the syndrome. Due to the lack of knowledge and structuring between the various levels of the health care, we seek to understand how the social and health protection network was organized in the state of Pernambuco and in the city of Recife. Through the analysis of the case series of a health district, we seek to know their profiles, their needs, from the perspective of health care, their social demands and inclusion in the educational network. The quantitative and qualitative approach are used, as well as analyzing the data in the light of the Bioecological Theory of Human Development, proposed by Urie Bronfenbrenner, considering it a theory that thinks about human development in a contextualized way, considering every phenomenon which can be influenced through the interrelation of four elements: the Person, the Process, the Context and the Time. It is observed that there was an implementation of the health protection network, where intersectoral dialogue has not yet been effectively instituted to meet the needs of children and families, considering that it is essential to provide continuous and comprehensive care, as well as extending this implementation in the context of social assistance and education.

Keywords: Congenital syndrome. Zika. Intersectoral dialogue.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano Proposto por Urie Bronfenbrenner	37
Quadro 1 – Rede de Diagnóstico e Reabilitação do SUS de PE, GERES Recife – set/2015 a dez/2018.....	39
Quadro 2 – Unidades de Referência para Diagnóstico, Reabilitação e Consultas Especializadas – I GERES (Recife).....	40
Figura 2 – Fluxo de atendimento para diagnóstico da microcefalia, pela SCZV, nas unidades de referência	41
Quadro 3 – Monitoramento dos casos confirmados de Microcefalia	41
Quadro 4 – Monitoramento dos casos descartados de Microcefalia	42
Quadro 5 – Mutirões realizados para diagnóstico da SCZV/microcefalia	43
Quadro 6 – Mutirões realizados para diagnóstico e intervenção com Ortopedia Pediátrica e Gastropediatra	43
Quadro 7 – Desafios do estado para oferta de melhor assistência às crianças da SCZV	44
Figura 3 – Fluxo de acesso ao Núcleo de Desenvolvimento Infantil.....	45
Figura 4 – Visualizando a teoria de Bronfenbrenner	59

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Situação dos casos vivos confirmados em Pernambuco, 2015 a 2017	42
Tabela 2 – Acompanhamento dos casos descartados em Pernambuco, 2015 a 2017	42
Tabela 3 – Características sociodemográficas das famílias de crianças com SCZV- DS II - 2019	46
Tabela 4 – Características dos Aspectos Epidemiológicos das mães de crianças com SCZV – DS II - 2019	48
Tabela 5 – Características sócio econômica das famílias de crianças com SCZV e acesso....	49
Tabela 6 – Características dos aspectos relativos à saúde/diagnóstico das mães de crianças com SCZV - DS II - 2019.....	50
Tabela 7 – Aspectos relacionados as terapias/acompanhamentos das crianças com SCZV - DS II 2019.....	52
Tabela 8 – Conhecimento/Relação com a doença/consequências – mães de crianças com SCZV DS II - 2019	56

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AMRO	Escritório Regional para as Américas
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CF	Constituição Federal
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade
DS	Distrito Sanitário
ESPII	Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional
INSS	Instituto Nacional de Seguridade Social
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan-americana de Saúde
PE	Pernambuco
RN	Recém-nascido
SCZV	Síndrome Congênita Zika Vírus
SEDUC	Secretaria de Educação
SES	Secretaria Estadual de Saúde
SEVS	Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde
SINAN	Sistema Nacional sobre Agravos Notificáveis
SINASC	Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos
SNC	Sistema Nervoso Central
SUAS	Sistema Único da Assistência Social
SUS	Sistema Único de Saúde
ZEIS	Zona Especial de Interesse Social
ZKV	Zika Vírus

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2	PERGUNTA CONDUTORA	17
3	OBJETIVOS	18
3.1	OBJETIVO GERAL.....	18
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	18
4	JUSTIFICATIVA	19
5	MARCO TEÓRICO	21
5.1	ZIKA VÍRUS, SURGIMENTO E CONSEQUÊNCIAS	21
5.2	MICROCEFALIA E O DESCONHECIDO.....	22
5.3	SÍNDROME CONGÊNITA ZIKA VÍRUS (SCZV)	23
5.4	A DEFICIÊNCIA OU AS VÁRIAS DEFICIÊNCIAS PROVENIENTES DA SCZV E A GARANTIA DE SEUS DIREITOS	24
5.5	A CONSTITUIÇÃO DO DIREITO AO BENEFÍCIO	26
5.6	A TEORIA BIOECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO AUXILIANDO O ENTENDIMENTO DAS IMPLICAÇÕES DIANTE DA COMPLEXIDADE ESTABELECIDA.....	28
6	PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	34
6.1	PARTICIPANTES DA PESQUISA	34
6.2	LOCAL DA PESQUISA.....	34
6.3	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	35
6.4	COLETA DE DADOS	35
6.5	PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS	36
7	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	38
8	RESULTADOS	39
8.1	CONHECENDO A REORGANIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA À SAÚDE NO ESTADO DEPOIS DA SCZV	39
8.1.1	Rede de diagnóstico, reabilitação e consultas especializadas, do estado na I GERES – (Recife)	40
8.1.2	Organização do acesso à rede estadual de diagnóstico para microcefalia	40
8.1.3	Criação do Núcleo de Apoio às Famílias de Crianças com Microcefalia - NAFCM	41
8.1.4	Utilização de mutirões como estratégia para diagnóstico e tratamento	42

8.1.5	Incorporação de medicamentos padronizados pelo estado	43
8.1.6	Principais desafios para o estado no enfrentamento da SCZV	43
8.2	ORGANIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA À SAÚDE NO MUNICÍPIO DE RECIFE .	44
8.2.1	Rede de saúde do DS II	45
8.3	RESULTADOS ENCONTRADOS ATRAVÉS DAS ENTREVISTAS REALIZADAS	46
8.3.1	Aspectos sociodemográficos	47
8.3.2	Aspectos epidemiológicos	47
8.3.3	A lógica dos benefícios e a deficiência	48
8.3.4	Percepção das famílias sobre o acompanhamento das crianças	51
8.3.5	Saber o que é e a incerteza do que fazer	55
8.4	PROJETO REDE DE INCLUSÃO: PARCERIAS PARA O ENFRENTAMENTO	57
9	ANÁLISE E DISCUSSÃO	59
9.1	SOBRE OS ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS REFERENTES AO PRÉ-NATAL, PARTO E CONDIÇÕES DE NASCIMENTO DA CRIANÇA	64
9.2	SUPORTE NA TEORIA DE URIE BRONFENBRENNER	64
9.3	AS MUDANÇAS/DIVERGÊNCIAS E SUAS IMPLICAÇÕES	73
10	CONCLUSÃO	75
11	CONSIDERAÇÕES FINAIS	76
	REFERÊNCIAS	77
	APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO	82
	APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	87
	APÊNDICE C – PROJETO DE INTERVENÇÃO FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ	89
	ANEXO A – DECLARAÇÃO DE VÍNCULO	98
	ANEXO B – CAAE: PLATAFORMA BRASIL	99

1 INTRODUÇÃO

Em 2015, houve, no Brasil e no estado de Pernambuco, um súbito aumento no número de casos de microcefalia, considerado um evento epidemiológico inesperado. No mês de outubro, a Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde (SEVS), da Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco (SES/PE), foi comunicada do aumento na ocorrência de casos de microcefalia em recém-nascidos (RN) pelos profissionais de saúde de diferentes unidades hospitalares públicas e privadas de referência no atendimento da mulher e da criança (PERNAMBUCO, 2015a). Em seguida, a SES/PE notificou ao Ministério da Saúde (MS) e, posteriormente, esse a Organização Mundial da Saúde (OMS) conforme o Regulamento Sanitário Internacional, que tem o objetivo de “prevenir, proteger, controlar e prover uma resposta de saúde pública à disseminação internacional de doenças proporcional e restrita a riscos à saúde pública, e que evite interferência à circulação e comércio internacionais” (AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILANCIA SANITÁRIA, 2005). Este documento trata sobre a notificação compulsória à OMS quanto a ocorrências graves de saúde pública.

Passados três meses após a notificação do Brasil sobre o evento inusitado dos casos de microcefalia no país, a OMS convocou o Comitê de Emergência o qual declarou que os recentes ‘surtos’ de microcefalia e distúrbios neurológicos eram uma Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII). O Comitê emitiu duas recomendações: a primeira para padronizar e incrementar a vigilância de microcefalia nas áreas afetadas pelo Zika e a segunda, para ampliar a pesquisa sobre a etiologia desses surtos e investigar uma possível relação causal com o vírus (BRASIL, 2017a).

Dados do MS, mostram que no Brasil, no período de novembro de 2015 até dezoito de julho de 2017, existiam 2.869 casos confirmados de microcefalia e outras alterações do sistema nervoso, sugestivos de infecções congênitas. Tal evento ocorreu em todo território nacional, e tinha na ocasião mais de 3.063 casos em investigação. O Nordeste teve a maior concentração de casos suspeitos em acompanhamento, 46,7% (BRASIL, 2017b).

No estado de Pernambuco, foram registrados o maior número de casos, contabilizando o acumulado de 429 casos confirmados, entre 2015 e 2017. Em 2017, até o mês de outubro, o estado de Pernambuco notificou 173 casos, da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV), sendo 13 confirmados e 101 em investigação (PERNAMBUCO, 2017a). Em Recife, nesse mesmo período, contabilizou-se o acumulado de 72 casos confirmados, sendo 13 no Distrito Sanitário II.

Constatou-se, a ocorrência do número significativo das arboviroses, sendo relacionadas, posteriormente, às alterações do padrão de ocorrência de microcefalia entre nascidos nesse mesmo período. Tais alterações foram observados através de estudos de imagens cranianas que constataram danos cerebrais em crianças menores de um ano no estado de Pernambuco. A relação da microcefalia com o vírus Zika foi definida com base no quadro epidemiológico da infecção e por evidências laboratoriais (ARAGAO et al., 2016).

A Organização Pan-americana da Saúde (OPAS/OMS) tem um importante papel no que se refere à cooperação em saúde na região. Em termos de vigilância em saúde, de acordo com a Agenda de Saúde para as Américas (2008-2017), a organização internacional procura fortalecer a segurança sanitária, na preparação para enfrentar desastres, pandemias e doenças, consolidando ações conjuntas nos níveis sub-regional, regional e global, na prevenção e controle de doenças, entre outras ações. Na ocasião deram suporte ao evento da SCZV, na tentativa de unir esforços para conter a epidemia do Zika Vírus (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE, 2007).

No contexto da epidemia do Zika Vírus, a OPAS realizou diversas missões aos países afetados com o objetivo de apoiar os governos na vigilância, controle e prevenção não apenas da Zika, mas também da dengue e da chikungunya, através de treinamentos, oficinas e apoio técnico para a realização de estudos e Construções Políticas.

A epidemia do Zika Vírus, além de causar pânico nas gestantes, trouxe uma nova realidade para as famílias vítimas da SCZV, que diante do sofrimento, fez emergir uma força desconhecida que modificou o modo como as famílias enfrentavam as adversidades, modificando rotinas, desfazendo sonhos e mobilizando sentimentos que dificultaram e, ao mesmo tempo, fortaleceram a luta desse grupo pelos direitos de seus filhos. Considera-se que o amadurecimento da família e o modo como os pais enfrentam a deficiência, estão relacionados com as aptidões presentes na família e na rede de apoio disponível (FRANCO; APOLÔNICO, 2002).

De acordo com Vasconcelos, Leite e Scochi (2006), quando ocorre o nascimento de um RN de risco a família depara-se a uma experiência desgastante e desafiadora que leva a uma profunda alteração na dinâmica familiar a qual ocorre especialmente na vida da mãe que, de forma súbita e em um curto espaço de tempo, torna-se acompanhante do filho em um momento permeado por muito sofrimento. Para maioria das mães a principal linha de apoio é a família que quando é composta por ambos os genitores, um serve de suporte para o outro. Nos casos de mães solteiras, outro membro da família ou amigo pode desempenhar o papel de apoio (KENNER, 2006).

Aliado a todos esses percalços, a mãe/família ainda precisa encontrar forças para se fazer presente junto ao seu filho(a), já que a evolução do mesmo será uma incógnita, onde necessitará dos cuidados da assistência multiprofissional, mas também dos cuidados e do carinho que possa vir a receber de sua mãe/família. Dessa forma, a atitude do profissional de saúde deve primar por promover a aproximação do binômio mãe-filho (LAMY; GOMES; CARVALHO, 1997).

Diante deste cenário, tanto o estado, quanto o município buscaram ampliar e implementar a rede de assistência, desde o diagnóstico até a oferta de reabilitação. Essa ampliação se deu tanto na rede própria, como na complementar conveniada. Levando em consideração que as necessidades das famílias não estavam somente no contexto saúde, mas também, de início, na assistência social e depois na rede de ensino. Percebe-se a demanda de conhecer a realidade para conduzir de forma satisfatória e resolutiva as ações, para melhor ofertar um cuidado integral.

2 PERGUNTA CONDUTORA

A partir das demandas de saúde e proteção social que surgiram com o evento da SCZV, como se organizou a rede de assistência às famílias e se deu o diálogo intersetorial para atender as demandas dessa clientela?

3 OBJETIVOS

Os objetivos que nortearam o desenvolvimento desta pesquisa estão apresentados abaixo, divididos entre objetivo geral e objetivos específicos.

3.1 OBJETIVO GERAL

Conhecer como se instituiu o diálogo intersetorial na construção da rede de proteção social e de saúde, a partir das necessidades das famílias que tiveram crianças com a SCZV.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Descrever o perfil sociodemográfico das famílias e epidemiológico em relação ao parto e condições de nascimento das crianças com a SCZV, do Distrito Sanitário II da cidade do Recife;
- b) Identificar a necessidade social em saúde das famílias e crianças com a SCZV, do Distrito Sanitário II da cidade do Recife;
- c) Identificar a assistência intersetorial que vem sendo utilizada pelas crianças do DS II, com a SCZV e correlacionar com suas necessidades;
- d) Compreender a percepção das famílias em relação a sua criança, ao contexto, ao ambiente que vivem, como também sua rede de suporte no cuidado.

4 JUSTIFICATIVA

Diante das demandas advindas de um evento epidemiológico inusitado o qual se tinha pouco conhecimento, e tendo em vista a singularidade de cada caso, levando em consideração a vulnerabilidade das famílias e as mudanças provocadas em suas vidas, veio a necessidade de conhecer o que estava sendo ofertado na perspectiva do diálogo intersetorial entre as políticas públicas, da saúde, da educação e da assistência social e se estas estavam sendo resolutivas e eficazes. Levando em consideração a mobilização da comunidade científica e gestores inseridos nesse processo.

A necessidade do diálogo intersetorial, na perspectiva da garantia de direitos de proteção social e de saúde, interfere diretamente no desenvolvimento dessas crianças, bem como na reorganização de suas famílias, as quais, tiveram perdas significativas em relação a sua dinâmica, expectativas, e renda familiar.

Esta reflexão poderá contribuir para um olhar transversalizado, estreitando o diálogo intersetorial, de acordo com a singularidade de cada família em relação as suas necessidades de proteção social e de saúde. Amplia a possibilidade de avaliar e compreender as especificidades que necessitam ser expressas e não tidas como expectadoras frente a procedimentos e técnicas.

A intersetorialidade embora seja um dos assuntos atualmente mais estudados na gestão pública, carece de uma agenda de pesquisas que crie condições para sua transformação em "práxis de governo". A elaboração de uma definição operacional de intersetorialidade a partir de um roteiro exploratório guiado por questões do tipo 'o que', 'como', 'com quem' e 'para que', pode ajudar a gestão pública dos problemas prioritários.

A intersetorialidade, da forma como é compreendida em termos práticos, tem-se reduzido a uma "estratégia de interferência em problemáticas complexas" e contemporâneas, dificultando a ampliação da discussão acerca de abordagens mais adequadas para a elaboração de políticas públicas focadas em uma maior articulação, em território marcados por vulnerabilidades sociais.

Bodstein (2009, p. 10), alega que “cabe ao avaliador descobrir a realidade do programa e não aquilo que aparece em sua propaganda, na fala dos gestores ou dos políticos e/ou na descrição que a agência financiadora fornece. Há, portanto, uma realidade sobre os programas que precisa ser (re)construída pelo avaliador”, dessa forma, podemos aproximar as decisões, levando em consideração, não somente as necessidades visíveis, mas também a realidade que parece “invisível”, que envolvem a pessoa, o contexto e seu ambiente, objetivando que as decisões sejam favorecedoras a seu desenvolvimento.

Observamos que se tem poucos estudos com a perspectiva de escuta das famílias e sobre suas necessidades, como também sobre a rede de proteção disponível, tendo em vista que o foco deu-se na emergência em saúde pública, ocasião em que foram pautadas as questões relacionadas a clínica, epidemiologia, causalidade entre outras mas pouco se ouviu das famílias.

Tanaka e Tamaki (2012) enfatizam que numa avaliação necessita que se conduza as decisões que garantam não somente a sua eficiência e eficácia, mas também a sua implementação. O processo avaliativo deve buscar que as decisões tomadas levem em consideração as necessidades de saúde da população, as metas definidas pelos serviços e que envolvam todos os interessados de forma a tornar viável a implementação das decisões tomadas.

Considerando ainda, minha experiência profissional, na qual acompanhei todo processo desde o início, a frente da Coordenação Distrital da Saúde da Criança e do Adolescente, no DS II, realizando busca ativa, acompanhando os encaminhamentos, bem como na busca de resolutividade para as mais diversas demandas que surgiam a cada momento.

5 MARCO TEÓRICO

O Zika Vírus (ZKV) é transmitido pelo mosquito *Aedes aegypti*, mesmo transmissor da dengue e da febre Chikungunya, mais comum em regiões tropicais, além da transmissão por via sexual.

5.1 ZIKA VÍRUS, SURGIMENTO E CONSEQUÊNCIAS

O ZKV teve sua primeira aparição registrada em 1947, quando foi encontrado em macacos da Floresta Zika, em Uganda. Entretanto, somente em 1954, os primeiros casos em seres humanos foram relatados na Nigéria. O vírus atingiu a Oceania em 2007 e a Polinésia Francesa no ano de 2013. O Brasil notificou os primeiros casos de ZKV em maio 2015, no Rio Grande do Norte e na Bahia. Em outubro de 2015 aumentaram os casos de microcefalia e em novembro foi realizada a correlação entre a infecção pelo ZKV e os casos de microcefalia, em estudo realizado pela Fiocruz, tendo sua segunda confirmação, após estudos realizados pelo Instituto Evandro Chagas de Belém do Pará. No entanto, o Ministério da Saúde só reconheceu a associação da microcefalia com a Zika em fevereiro de 2016, quando a OMS declarou estado de emergência internacional em saúde pública (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2016a). Diante dos fatos, o Brasil lança o Plano Nacional de Enfrentamento à Microcefalia, na cidade de Recife, porque tornou-se o território mais afetado nacionalmente (BRASIL, 2016d).

Esse vírus provoca uma doença leve que, em alguns casos, chega a ser assintomática, mas o aparecimento de sintomas normalmente ocorre de forma discreta e dura, em média, de dois a sete dias (BRASIL, 2016a; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2016a).

Tratando-se de uma doença com risco de transmissão vertical, é necessário a existência de orientações para a prevenção da infecção para as gestantes, tornando-se essencial a intensificação dos cuidados no pré-natal.

O diagnóstico é baseado em critérios clínicos e epidemiológicos. Por ser uma doença classificada como leve, seu tratamento leva em consideração as queixas apresentadas, sendo recomendado repouso, aumento na ingestão de líquidos e observação do aparecimento de outros sintomas que possam agravar o quadro, além de exames laboratoriais (BRASIL, 2017a).

5.2 MICROCEFALIA E O DESCONHECIDO

A microcefalia é uma malformação em que o tamanho do perímetro cefálico encontra-se menor do que o tamanho médio da cabeça de crianças do mesmo sexo e faixa etária. O perímetro cerebral na criança é determinado por um conjunto de componentes: cérebro, líquido cefalorraquidiano e sangue (GARCIA PEÑAS; ANDÚJAR, 2003). Faz parte da rotina do profissional de saúde que acompanha o RN, no parto e pós-parto, a medição e o acompanhamento do perímetro cefálico, para identificar alterações e conseqüentemente problemas neurológicos em crianças menores de dois anos de idade.

A microcefalia pode ocorrer por várias causas, podendo acontecer tanto no período pré-natal, quanto no pós-natal. As causas mais prováveis são, os agentes infecciosos de transmissão vertical como: toxoplasmose, sífilis, citomegalovírus, rubéola, herpes viral e outros (BRASIL, 2017a). Classificam-se de acordo com o período de acometimento do feto, podendo ser congênita ou primária, durante a gestação, ou pós-natal, conhecida também como secundária, onde após o nascimento, o crescimento do cérebro não ocorre de forma adequada (BRASIL, 2016a). Existem casos em que crianças com microcefalia podem apresentar um desenvolvimento cognitivo dentro do esperado, quando se trata de uma característica familiar.

As crianças com SCZV podem apresentar comprometimento no desenvolvimento neurológico, em graus variados, mas também pode ocorrer deficiências motoras e cognitivas, levando a um desenvolvimento neuropsicomotor mais lento do que o esperado. Podendo ainda levar ao comprometimento das funções sensoriais, oftalmológicas e auditivas (BRASIL, 2016c).

Sabendo que a microcefalia não consiste em patologia e sim, em um sinal de alteração na formação do cérebro (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2016b), observa-se que o perímetro cefálico menor que dois desvios-padrão, não é critério para diagnóstico definitivo de malformações cerebrais, pois esse fator pode ser determinado por características familiares (CRUZ et al., 2016). As alterações dependem da influência de fatores relacionados à infecção congênita, como: carga viral; fatores intrínsecos do hospedeiro; acometimento da infecção, a exemplo do período gestacional ou outras situações ainda não estudadas (BRASIL, 2015b, 2017; PERNAMBUCO, 2015b).

Essa condição não tem tratamentos para o seu fim, porém, existem tratamentos que, se realizados desde os primeiros anos de vida da criança, contribuem positivamente para o desenvolvimento e na qualidade de vida das mesmas.

5.3 SÍNDROME CONGÊNITA ZIKA VÍRUS (SCZV)

As malformações congênicas têm etiologia complexa e multifatorial, sendo muitas destas decorrentes de processos infecciosos durante a gestação, como a SCZV. As evidências confirmam o vírus Zika no protagonismo da mudança do padrão de ocorrência dessas alterações, porém a exemplo de outras infecções congênicas, o desenvolvimento dessas anomalias depende de diferentes fatores. É fundamental a continuidade das ações de vigilância em saúde e dos estudos para descrever a história natural dessa doença. Na medida em que essas crianças crescem, novos achados clínicos de aparecimento tardio e resultantes de investigações laboratoriais ou de imagem poderão surgir (BRASIL, 2016b).

Para Eickmann et al. (2016), a SCVZ é um quadro clínico que envolve um conjunto de alterações neurológicas decorrentes do agente infeccioso no organismo do bebê, caracterizada por um padrão de anomalias congênicas, que inclui, além da microcefalia, outras anormalidades neurológicas graves, que podem infligir danos severos no cérebro infantil em desenvolvimento. Os bebês nascem com a cabeça subdimensionada e tecido cerebral muitas vezes calcificado, podem ter problema de deficiência intelectual, paralisia cerebral, epilepsia, dificuldade de deglutição, irritabilidade, hiperexcitabilidade, choro excessivo, anomalias dos sistemas visual, auditivo e motor, déficits cognitivos, distúrbios do comportamento, além do crescimento prejudicado, dependendo da etiologia e da idade em que ocorreu a infecção.

A investigação de microcefalia entre os RN não foi o suficiente no rastreamento do vírus Zika, pois foram observadas, posteriormente, outras alterações neurológicas em crianças com o perímetro cefálico dentro da normalidade, de acordo com o padrão estabelecido nacionalmente, e que as mães tinham sido infectadas pelo vírus na gestação. Mas, através de exames de imagens, tiveram achados de comprometimentos neurológicos que afetariam seu desenvolvimento neuropsicomotor.

Ao exame físico dos RN com SCZV, além da microcefalia, com importante desproporção craniofacial, pode ocorrer outras dismorfias, como acentuada protuberância óssea occipital, fontanelas fechadas ao nascer e excesso de pele e/ou dobras de pele no escalpo. Além dessas, observou-se: hérnia umbilical problemas relacionados a tonicidade muscular, hipertonía/espasticidade, artrogripose, luxação congênita de quadril, problemas na musculatura da deglutição, disfagia, convulsões, irritabilidade com choro intermitente, alterações auditivas e oculares (BRASIL, 2017a). Entre as alterações cerebrais identificadas nos exames de imagem, encontram-se: calcificações cerebrais e ventriculomegalia (ARAGAO et al., 2016).

O desempenho do Sistema Nervoso Central (SNC) e do organismo, interferem diretamente na conquista dos marcos do desenvolvimento, levando em consideração os estímulos recebidos, as interações da criança com o ambiente e com os indivíduos. Tanto os elementos “endógenos quanto os exógenos” causais, podem alterar o desenvolvimento infantil em diferentes escalas, ocasionando dificuldades na conquista dos marcos do desenvolvimento (BRASIL, 2016c).

Em relação a SCZV, a estimulação precoce em RN, é fundamental que ocorra nos primeiros três anos de vida para sintonizar os sistemas do organismo nas dimensões: “cognitiva, sensorial, motora, emocional, social, perceptiva, proprioceptiva e linguística, dependentes ou não da maturação do SNC” (BRASIL, 2016c), por se tratar de um período de maior plasticidade cerebral. Os conhecimentos sobre essa nova síndrome ainda são escassos, tanto sobre sua evolução natural, como dos seus fatores de risco ou associados e diante desse contexto, deve-se pensar além da intervenção precoce, considerando que essas crianças necessitarão de cuidados e proteção a longo prazo.

5.4 A DEFICIÊNCIA OU AS VÁRIAS DEFICIÊNCIAS PROVENIENTES DA SCZV E A GARANTIA DE SEUS DIREITOS

O conceito de deficiência, recebeu influência direta do contexto histórico e social em que era vista, sendo considerado como uma construção social (SILVA; DESSEN, 2014). A partir dos anos 60, o conceito de deficiência evoluiu e passou a retratar a relação entre as limitações da pessoa com deficiência, a infraestrutura do ambiente e os comportamentos da sociedade (BRASIL, 2010).

O ano de 1981, foi tido como o ano internacional da pessoa com deficiência, declarado pela ONU, dando visibilidade à causa, proporcionando um momento favorável para se discutir os direitos das pessoas com deficiência, culminando na aprovação do Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência, em 1982, (BRASIL, 2010). Em 2001, no Brasil, após a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência, foi promulgado o Decreto nº 3.956, que versa sobre o cumprimento da convenção, favorecendo na ampliação das oportunidades das pessoas com deficiência, levando em consideração seus direitos de igualdade e a possibilidade de melhores condições de vida e desenvolvimento social. A partir de então, as diretrizes estabelecidas, ajudaram na construção de políticas públicas nas áreas de saúde, educação, emprego e renda, seguridade social e legislação. No mesmo ano, a OMS legitima a Classificação Internacional

de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIF), valorizando as aptidões dos sujeitos em vez de focar na sua incapacidade, oportunizando a atenção à reabilitação e inserção na sociedade (BRASIL, 2010).

Ao longo do tempo, vários termos foram utilizados para denominar as “pessoas com Deficiência”, sendo redefinidos e modificados através de acordos, debates e lutas sociais de grupos de pessoas com deficiência na busca de terem seus direitos reconhecidos.

Em 2015, a Lei de Inclusão 13.146, em seu Art. 2º, define a pessoa com deficiência como: [...] “aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2015a).

O ser humano desenvolveu, ao longo dos tempos, a capacidade de convivência com outros pares da mesma espécie, recebendo influências de sua cultura, valores éticos, morais, religiosos e modelos sociais, mas também influenciando a partir de suas experiências pessoais, e grupais (CHIZZOTI, 2014).

O desenvolvimento de uma criança ocorre a partir da gestação, e depois do nascimento, é favorecido pela interação do indivíduo com seus pares e com o ambiente que o rodeia e sua capacidade de interação. Com o passar do tempo, são ampliadas, conforme suas capacidades físicas, neurológicas e intelectuais, diante do ambiente e do outro. No contexto de uma criança com deficiência, esse desenvolvimento também sofrerá influência da sua interação tanto com o ambiente, quanto com o outro, levando em consideração suas limitações (FRANCO; APOLÔNICO, 2002).

O primeiro meio social em que a criança circula é a família, sendo ampliado de acordo com as conquistas de novas competências e habilidades, que favorecem o seu crescimento e desenvolvimento de forma integral. As crianças que têm algum tipo de deficiência, possivelmente necessitam de uma atenção mais especial para o desenvolvimento de algumas competências e habilidades que as insiram no meio social e cultural, como a linguagem, verbal ou não. A família fortalecida, preparada, poderá facilitar a ampliação do social, considerando todas as emoções envolvidas nesse processo (SILVA; DESSEN, 2014). A família de uma criança com deficiência, vive alterações intrafamiliar e interfamiliar, que levam a necessidade de adaptações na forma de conviver, como também necessidades de uma nova organização de rotinas, ambientes e etc.

Além de conviver com uma mistura de sentimentos e emoções, tendo em vista a frustração por não ter recebido o “filho desejado”, saudável, podendo, inclusive, experienciar sentimento de culpa e incompetência pela deficiência da criança (SILVA; DESSEN, 2014).

5.5 A CONSTITUIÇÃO DO DIREITO AO BENEFÍCIO

Somente na década de setenta, com o fortalecimento do marco dos direitos humanos e da politização dos movimentos sociais de pessoas com deficiências, a reivindicação por proteção social dos direitos de cidadania dessa parcela da população começou a redimensionar o ordenamento político e jurídico, passando a ser tema na área da justiça social (DINIZ, 2007).

A Constituição Federal não mencionou claramente as responsabilidades do setor da saúde no tocante ao público de pessoas com deficiência, entretanto a Lei nº 7.853/895 e o Decreto nº 3.298/995, estabeleceram obrigações para o setor público de saúde. A lei determina ações preventivas, de diagnóstico e encaminhamento precoce para tratamento; programas específicos de prevenção de acidentes; criação de redes de serviços especializados em reabilitação e habilitação, garantia de acesso aos estabelecimentos de saúde, públicos e privados, tratamento adequado, garantia de atendimento domiciliar de saúde para pessoa com deficiência grave e programas de saúde desenvolvidos com a participação da comunidade para estimular a integração social do grupo. Já no decreto de regulamentação, foram detalhados conceitos e ações a serem implementadas, constituindo-se numa política de assistência integral à saúde e reabilitação, inclusive a dispensação de órteses, próteses, bolsas coletoras, ajudas técnicas e medicamentos. Acrescenta-se ainda a de informações acerca da ocorrência de deficiências e incapacidades, com vistas a subsidiar a tomada de decisão.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência detalhou as ações no Sistema Único de Saúde (SUS), nas relações intersetoriais e parceria com as organizações não-governamentais. A proposição central é “reabilitar a pessoa portadora de deficiência na sua capacidade funcional e no desempenho humano de modo a contribuir para a sua inclusão plena em todas as esferas da vida social” e “proteger a saúde deste segmento populacional, bem como prevenir agravos que determinem o aparecimento de deficiências” (BRASIL, 2010, p. 7).

O artigo 23, inciso II da Constituição Federal (CF), estabelece competência comum da União, dos estados, do Distrito Federal e dos municípios “para cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência” e o 24, no inciso XIV, afirma que compete a todos os níveis da organização do Estado legislar sobre “a proteção e integração social das pessoas com deficiência”. Os artigos ressaltam o caráter

intergovernamental e integrador das medidas adotadas pelo poder público, e evidenciam que ter competência, pressupõe disponibilizar recursos oriundos das receitas de cada nível de governo.

O Benefício de Prestação Continuada (BPC), foi instituído para transferir renda para pessoas idosas e pessoas com deficiência, integrando a Proteção Social Básica no âmbito do Sistema Único de Assistência Social – SUAS. A instituição do BPC na CF, foi fruto da Emenda Popular nº PE00077-6, iniciativa dos movimentos sociais. Embora o benefício criado em 1988, sua regulamentação só ocorreu em 1993 com a promulgação da Lei n. 8.742, conhecida como Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS). Nos primeiros anos, tiveram direito ao benefício de um salário mínimo as pessoas com 70 anos ou mais e as com deficiência sem condição de prover a própria manutenção e cujas famílias também não eram capazes de fazê-lo.

As pessoas com deficiência têm sua condição submetida à avaliação de assistentes sociais e peritos médicos no Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). O sistema de transferências prevê reavaliações sistemáticas a cada dois anos para verificar a persistência das condições que permitiam o direito da pessoa com deficiência ao BPC. O BPC inaugurou a política pública de transferência de renda em alta escala a grupos sociais vulneráveis, oito anos antes do Programa Bolsa Família, que se deu em 2004.

Desde 1997, quando a avaliação da deficiência passou a ser responsabilidade exclusiva da Perícia Médica do INSS, o acesso de pessoas com deficiência ao BPC exigia, essencialmente, o atendimento aos critérios de renda per capita familiar e a caracterização da deficiência em termos biomédicos, enquanto incapacidade para o trabalho e para a vida independente.

Os critérios para concessão do benefício foram alterados pelo Decreto 6.214/2007, seguido pela Portaria Conjunta MDS/INSS nº 1, de 29/05/2009. Foram implantados novos instrumentos e critérios para avaliação social e médica da pessoa com deficiência para acesso ao BPC, elaborados com inspiração no modelo biopsicossocial ampliado da Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF). Esta legislação ampliou a elegibilidade, pela substituição do conceito de incapacidade para a vida independente e para o trabalho que vigorava desde a década de 1990 nas avaliações do INSS. A avaliação passou a ser realizada no âmbito do INSS por Assistentes Sociais e Peritos Médicos, com atribuições de avaliação de barreiras sociais e ambientais, alterações de funções do corpo, limitações de atividades e restrições à participação social.

No caso de pessoas com deficiência, para ter direito ao recebimento do BPC, é necessário comprovar que a pessoa possui limitações físicas, intelectuais, mentais ou motoras

que a impedem de exercer efetivamente uma vida plena em sociedade, por meio do trabalho e do relacionamento interpessoal. Não são apenas deficientes físicos que possuem esse direito, mas também pessoas com transtornos mentais e indivíduos com graves e permanentes problemas de saúde.

5.6 A TEORIA BIOECOLÓGICA DO DESENVOLVIMENTO HUMANO AUXILIANDO O ENTENDIMENTO DAS IMPLICAÇÕES DIANTE DA COMPLEXIDADE ESTABELECIDADA

A criação dessa teoria, por Bronfenbrenner, em 1970, possibilita um novo olhar sobre o desenvolvimento humano, ao apresentar a importância da interação da pessoa com o ambiente as múltiplas influências que sofrem nessa interação, saindo do olhar das teorias desenvolvimentistas, que se limitavam a modelos tipológicos, para uma interacionista. Krebs (2010), um dos principais estudiosos dessa teoria no Brasil, ressalta a sua importância para o estudo do desenvolvimento humano, tendo em vista a possibilidade de abordagem dos aspectos da pessoa numa perspectiva ecológica, como também dos parâmetros do contexto onde ela se insere.

Bronfenbrenner (1996) utiliza o conceito bioecológico para ressaltar a interdependência entre a pessoa e o ambiente onde vive, e das influências recíprocas que geram um ao outro, através da interação, que modificam aspectos de caráter físico e comportamental. O autor afirma que o desenvolvimento ocorre por meio do “conjunto de processos através dos quais as particularidades da pessoa e do ambiente interagem, produzindo mudança nas características da pessoa no curso de sua vida” (BRONFENBRENNER, 1996, p. 72).

O “Processo”, é a primeira das quatro categorias, exerce um papel crucial no modelo, sendo a engrenagem principal (TUDGE, 2008) e elemento de interação entre os outros três componentes (SWATOWISKI, 2011). Esta interligação é explicada pelos processos serem identificados como as ações, acontecimentos, tarefas ou outras atividades as quais as pessoas são participantes por um determinado tempo e em um contexto, envolvendo assim todas as outras categorias do modelo (TUDGE, 2008).

A pessoa se desenvolve de forma processual e de acordo com a aquisição de competências e habilidades, tornando complexo progressivamente, onde a pessoa interage em atividades durante um tempo significativo o suficiente para promover mudanças duradouras incorporadas por ela. Estas formas duradouras de interação no ambiente a seu redor fazem com que o indivíduo seja capaz de dar sentido a seu mundo, entenda o lugar em que se encontra,

interaja com ele e o transforme. As formas de interação no ambiente imediato são referidas como processos proximais (BRONFENBRENNER, 1996).

Bronfenbrenner (1996) considera as atividades de brincar em grupo, aprender a ler ou exercitar novas habilidades, realizadas por crianças de forma sistemática, como processos proximais marcantes na vida do indivíduo em desenvolvimento.

A forma, o vigor, o conteúdo e a direção dos processos proximais que levam a cabo o desenvolvimento, variam sistematicamente como uma função conjunta das características da pessoa que se desenvolve; do ambiente, tanto imediato quanto mais distante, no qual os processos ocorrem; da natureza dos aspectos do desenvolvimento estudados e das continuidades e mudanças sociais que acontecem no curso da vida e no período histórico durante o qual a pessoa viveu (BRONFENBRENNER, 1996).

Bronfenbrenner (2011) classifica os resultados dos processos proximais como competências, quando ocorrem aquisição e desenvolvimento de conhecimentos e habilidades, e disfunção, quando o indivíduo apresenta dificuldades em adquirir ou manter o comportamento seja por interrupções frequentes ou falta do avanço progressivo da atividade em quantidade ou complexidade. A aprendizagem ou aquisição de habilidades e competências, tem na sua essência os processos proximais, os quais somados as características da pessoa e ao meio que a envolve, tornam estes aprendizados significativos.

A respeito da “Pessoa”, Tudge (2008) diz que Bronfenbrenner considerou os fatores biológicos e genéticos na sua conceituação, mas deu atenção especial às aptidões pessoais dos indivíduos para se defrontarem com qualquer situação social que lhes seja apresentada. Para classificar as características da pessoa, que as fazem interagir com outras e com o ambiente, utilizou os termos disposições, recursos e demandas.

Para Bronfenbrenner (1996) estas disposições, são “forças” que exercem grande influência no desenvolvimento da pessoa, são gerativas, mas não são determinantes no curso do desenvolvimento, porém servem para favorecê-lo e motivá-lo. São exemplos dessas características pessoais a curiosidade, a iniciativa e a responsabilidade. Paralelamente a estas disposições gerativas, que favorecem a ocorrência de processos proximais, existem posições contrárias, disruptivas que retardam ou impedem o desenvolvimento. Entre elas podem ser exemplificadas a impulsividade, distração, apatia e insegurança. As disposições com características comportamentais podem colocar os processos proximais em movimento, retardá-los ou impedi-los de ocorrer.

Com relação aos recursos, são aquelas características da pessoa que demonstram suas capacidades biopsicossociais de engajarem-se num processo proximal e que facilitam a

obtenção do sucesso. Bhering e Sarkis (2009) lembram que os recursos devem ser considerados pela sua falta, condições que limitam ou dificultam a integridade funcional do organismo, como por exemplo, deficiência física, doenças, processos degenerativos, obesidade, entre outras.

Já as demandas são características pessoais capazes de instigar reações no ambiente ou em outras pessoas, para impedir ou favorecer os processos de desenvolvimento. Tudge (2008) qualifica como estímulo pessoal, quando alguma característica serve de estímulo para ação das outras. Nessa situação, idade, gênero, cor da pele, aparência física, entre outras, podem intervir nas interações iniciais, aproximando um grupo de pessoas com características semelhantes ou, criando expectativas sobre uma pessoa para o exercício de algum papel específico.

Os atributos da pessoa afetam seu desenvolvimento, pela sua capacidade de provocar ou inibir reações dos ambientes sociais que ela participa, que podem romper ou favorecer os processos proximais. É a “primeira impressão” que o indivíduo desperta nas pessoas, que faz com que receba atenção, afeto, ou desperte sentimentos negativos como desprezo, raiva.

Adicionalmente, Bronfenbrenner (2011) ressalta que os sistemas de crenças, significativo para muitas pessoas, podem funcionar como instigadores e mantenedores de interação recíproca entre sujeitos influenciando seus posicionamentos e atitudes para si, para os outros e para o ambiente. Os indivíduos podem mudar o contexto onde estão inseridos, ou modificar seus próprios comportamentos de diversas formas. De maneira passiva, quando muda o ambiente simplesmente por estar nele, visto que outros reagem a ele de diferentes formas, pela idade, sexo, representatividade ou papel social, etc. De maneira ativa, quando utiliza seus recursos físicos, mentais e emocionais, ou quando deseja ou esforçasse deliberadamente em modificar o ambiente com que se relaciona.

Uma peculiaridade do modelo bioecológico é a conceituação do ambiente como local de relações entre a pessoa em desenvolvimento, outras pessoas e o próprio ambiente, tratando-o como um conjunto de sistemas que se relacionam. Para Bronfenbrenner (1996), o ambiente é o lugar propício para ocorrência dos processos proximais, inter-relações pessoais e demais situações de interação recíproca. O autor classifica os sistemas de acordo com a proximidade de contato que tem com o indivíduo em desenvolvimento, em quatro níveis: Microsistemas, Mesossistemas, Macrossistemas e Exossistemas.

Estes locais onde os processos proximais, as inter-relações pessoais e demais situações de interação recíproca ocorrem, em seus níveis, são chamadas de “contexto”. Da perspectiva teórica, contexto é qualquer evento ou condição fora do organismo que pode influenciar ou ser influenciada pela pessoa em desenvolvimento. Contextos ambientais influenciam os processos proximais e os resultados desenvolvimentais não só em termos de recursos que eles tornam

disponíveis, mas também na medida em que eles fornecem a estabilidade e a consistência através do tempo que os processos proximais precisam para seu funcionamento efetivo (BRONFENBRENNER, 1996).

Tudge (2008) ressalta que o contexto pode conter características favorecedoras para o desenvolvimento da pessoa. Quando, tomando como exemplo a pessoa com deficiência, são encontrados recursos materiais (equipamentos adequados e tecnologia), físicos (locais e estrutura física) e sociais (pessoas que oferecem apoio e orientação), a estabilidade desses recursos, além dos mesmos se apresentarem organizado ou desorganizado, acessível ou inacessível, podem interferir positiva ou negativamente no desenvolvimento desta pessoa. Estes aspectos do contexto podem ser observados em todos os níveis dos sistemas ambientais.

Dentre os quatro níveis, o microsistema refere-se ao contexto no qual as atividades diárias da pessoa ocorrem, bem como às relações com as outras pessoas que nele habitam. Esses padrões de interação ao longo do tempo provocam mudanças no comportamento e no desenvolvimento individual, estimulando e permitindo a participação da pessoa em interações progressivamente mais complexas (BRONFENBRENNER, 1996).

“Microsistema” é o primeiro nível de proximidade do contexto com a pessoa, considerado a unidade básica de análise de sua teoria. Bronfenbrenner (1996), o define como: um padrão de atividades, papéis e relações interpessoais experimentados pela pessoa em desenvolvimento em um dado ambiente com características físicas e materiais particulares e que contém outras pessoas com características distintas de temperamento, personalidade e sistema de crenças. É o nível mais imediato ao indivíduo, o ambiente onde ele experimenta e constrói a realidade cotidiana, inclui os vínculos e relações estabelecidos entre ele e os demais e os papéis que cada um desempenha. Sendo ressaltados como os aspectos mais importantes do microsistema.

No nível mais interno do sistema ecológico, uma das unidades básicas de análise é a díade, ou sistema de duas pessoas. Também chamados de sistemas N+2: tríades, tétrades e estruturas interpessoais maiores. Ao considerar as relações e interações entre indivíduos como díades, o autor reforça que sempre deve haver uma reciprocidade. Além desta, entende-se a bilateralidade de influências, identificando nelas o equilíbrio de poder e a relação afetiva, que pode ser positiva, negativa, ambivalente ou assimétrica. Estas díades são classificadas em três categorias de acordo com o seu funcionamento: a de “observação”, onde um indivíduo presta atenção de forma estreita e duradoura na atividade do outro, o qual, pelo menos, reconhece o interesse demonstrado; a de “atividade conjunta”, onde os participantes percebem-se fazendo

algo em conjunto; e a “primária”, aquela que continua existindo fenomenologicamente, inclusive quando não estão juntos (BRONFENBRENNER, 2011).

Outra questão própria do microsistema, que interfere direta e imediatamente no desenvolvimento do indivíduo, corresponde às atividades realizadas por ele dentro deste sistema, através das atividades que estimulem novas habilidades, ocorrendo de forma sistemática, agindo como processos proximais na vida do indivíduo em desenvolvimento. É definido como eventos históricos, ao provocar uma marca na história de vida da pessoa. Podendo ser de natureza temporal ou espacial (BRONFENBRENNER, 1996).

O “Mesossistema” é o espaço onde se estabelecem relações entre diferentes contextos ou microsistemas, com interação direta entre dois ambientes dos quais um mesmo indivíduo faz parte. Ele compreende as ligações e processos que tem lugar entre dois ou mais ambientes que contém a pessoa em desenvolvimento. Por exemplo: as relações entre a casa e a escola, escola e trabalho etc (BRONFENBRENNER, 2011).

Tudge (2008), salienta que o mesossistema pode ser observado na intersecção entre microsistemas, onde um sobrepõe-se ao outro, com uma área comum entre ambos. Para este autor, o que define a força deste ambiente não são as conexões com uma grande quantidade de microsistemas, mas a qualidade destas conexões e a importância que tomam no processo de desenvolvimento. Quanto mais fortes as ligações entre dois ambientes e mais fatores influenciadores tiverem, mais forte será sua importância para o participante ali inserido.

“Exossistema” são sistemas que interferem de forma indireta sobre o desenvolvimento do indivíduo. Ele rodeia a ligação e os processos que têm lugar entre dois ou mais ambientes, no mínimo um deles não contém necessariamente a pessoa em desenvolvimento, mas no qual eventos acontecem que podem influenciar processos dentro do ambiente imediato que contém a pessoa. Em se tratando de uma criança, por exemplo: a relação entre a casa e o local de trabalho dos pais; para um pai a relação entre a escola e o grupo de vizinhos (BRONFENBRENNER, 1996).

O modelo de Bronfenbrenner contém um ambiente maior, no qual abrange os diversos micros, mesos e exossistemas - o “Macrossistema”. Neste ambiente mais amplo não ocorrem os processos proximais, inter-relações pessoais e demais situações de interação recíproca de forma direta entre pessoa e ambiente, mas refere-se a normatização, regulamentação, determinação de um padrão ideológico e institucional de uma cultura, afetando de alguma forma tudo aquilo que a compreende. O macrossistema é um conjunto de microsistemas, mesossistemas e exossistemas característicos de uma dada cultura, contexto social maior, com um particular referencial desenvolvimentista investigativo para o sistema de crenças, recursos, riscos, estilos

de vida, estruturas, oportunidades, opções de vida e padrões de intercâmbio social que estão incluídos em cada um destes sistemas (BRONFENBRENNER, 2011).

O desenvolvimento humano, visto sob uma perspectiva ecológica, possibilita analisar no marco do macrosistema diferentes ambientes com características distintas, as interações entre diferentes ambientes, o contexto no qual se inserem e o impacto geral que este complexo tem sobre as pessoas em um equilíbrio dinâmico de influências ao longo do tempo (KOLLER, 2004).

O componente “Tempo” foi o último elemento integrado ao modelo bioecológico durante sua formulação. O “Tempo”, inicialmente foi tratado como cronossistema e integrante do Contexto, juntamente com os micros, meso, exo e macrosistemas. Para Krebs (2010), o “Tempo” deve ser observado do ponto de vista histórico-evolutivo, importando tanto o processo proximal que determina o desenvolvimento ao longo do tempo, quanto o processo histórico que envolve a pessoa e o ambiente onde ela está. O tempo contempla tanto a duração longitudinal do processo proximal quanto a característica do momento ou período em que o indivíduo se encontra.

Tudge (2008), pondera a indissociabilidade entre os quatro componentes do modelo e assinala que as mudanças que cada um gera no outro são constantes ao longo do tempo. Para ele, todos os aspectos do modelo podem ter uma certa constância ou mudar, levando em consideração os indivíduos em desenvolvimento, bem como os vários microsistemas nos quais eles estão inseridos, ou ainda os contextos mais amplos (exossistema e macrosistema), que influenciam de forma indireta nos microsistemas. As culturas não permanecem as mesmas, embora em algumas épocas as mudanças ocorram com maior rapidez que em outras.

Em relação as mudanças na pessoa em desenvolvimento e os aspectos temporais, há dois tipos de transformações ao longo da vida: mudanças normativas, que correspondem ao padrão ideológico e institucional de uma cultura, à entrada na escola, a puberdade e outros eventos que fazem parte dos diversos ciclos da vida, e as mudanças não-normativas, que são os acontecimentos imprevisíveis, como: o divórcio, a transferência no emprego, entre outros. A relevância destas mudanças servem como propulsoras para modificar o rumo do desenvolvimento, afetando os processos proximais. Tudge (2008), o tempo, no modelo, possibilita o acompanhamento longitudinal de determinada situação e assim pode contribuir para determinar a frequência de um acontecimento dentro de uma rotina, facilitando explicar sua natureza.

6 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Trata-se de um estudo de caso, com abordagem mista, da população das crianças acometidas pela SCZV, no Distrito Sanitário II, onde se investigou um fenômeno contemporâneo dentro de um contexto de vida real, em que os limites entre o fenômeno e contexto são pouco evidentes. O objetivo foi explorar, descrever e explicar o evento e fornecer uma compreensão profunda do fenômeno (YIN, 2015).

A abordagem dos aspectos qualitativos seguiu os pressupostos sugeridos por Minayo (2007), onde expressa que tais aspectos necessitam de maior flexibilidade, abertura e uma boa capacidade de observação e inspeção com os atores envolvidos no estudo. Com foco nos fatos, relacionamentos e práticas, procura compreender as interpretações dos sujeitos, bem como suas práticas. A pesquisa qualitativa leva em consideração a relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, observando o vínculo entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito, não podendo, dessa forma, ser resumida em números (MINAYO, 2010).

6.1 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Foi realizada uma revisão na literatura relacionada à resposta do estado ao evento, como: decretos, protocolos, portarias e notas técnicas, como também consultamos dados dos sistemas: Sistemas de Notificações sobre Agravos Notificáveis (SINAN) e Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC), referente as crianças que foram notificadas como casos confirmados da SCZV, e levantamento feito pela Secretaria de Educação (SEDUC) para diagnosticar o acesso à creches/escolas, na cidade de Recife.

O universo da pesquisa foi composto pelas nove famílias que tiveram filhos diagnosticados com a SCZV, nos anos de 2015, 2016 e 2017, no Distrito Sanitário II, da cidade do Recife.

6.2 LOCAL DA PESQUISA

O Distrito Sanitário II possui uma população de 231.418 habitantes, ocupa uma área de 14,9 Km², menor extensão territorial, mas com densidade populacional de 18.834 hab/km², uma das maiores do município e é subdividido em três microrregiões com 18 bairros: Arruda, Campina do Barreto, Campo Grande, Encruzilhada, Hipódromo, Peixinhos, Ponto de parada, Rosarinho, Torreão, Água Fria, Alto de Santa Terezinha, Bomba do Hemetério, Cajueiro,

Fundão, Porto da Madeira, Beberibe, Dois Unidos e Linha do Tiro. Representa 14,38% da população recifense, sendo 53,74% mulheres e 46,25% homens (RECIFE, 2014). A maior densidade domiciliar era encontrada no bairro da Linha do Tiro, 4,52 habitantes por domicílio, e a menor no Torreão, 3,38 habitantes por domicílio (IBGE, 2011).

A ocupação do DS II é predominantemente residencial unifamiliar, voltada para o seguimento de média e baixa renda. Apresenta cinco Zonas Especiais de Interesse Social – ZEIS, nessas residem em média 60% de toda sua população, sendo um dos distritos que apresenta maior proporção de habitantes em ZEIS, (RECIFE, 2005). O DS II apresenta 95,35% dos domicílios com abastecimento de água, 96,92% com coleta de lixo e 51,58% dos domicílios possuem fossa rudimentar, no entanto, apenas 31,26% estão ligados à rede de esgoto (RECIFE, 2005).

6.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Foram incluídas na pesquisa as nove mães de crianças diagnosticados com a SCZV, entre os anos de 2015 a 2017, que se disponibilizaram a participar do estudo.

6.4 COLETA DE DADOS

Para a abordagem qualitativa, foi utilizado um questionário como instrumento de coleta de dados. Este questionário foi elaborado a partir do Inquérito sobre Conhecimentos, Atitudes e Práticas – Doenças do Vírus Zika e Potenciais complicações - Pacote de recursos, elaborado pela OMS (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2016c). Foram aplicados os questionários, como norteadores das entrevistas realizadas, no mês de dezembro de 2018, durou em média quarenta minutos para cada família. Tendo o entrevistado a possibilidade de “discorrer o tema proposto sem respostas ou condições prefixas pelo pesquisador” (MINAYO, 2007). As entrevistas foram gravadas com consentimento do entrevistado e, posteriormente, transcritas na íntegra. As entrevistas foram encerradas quando o discurso tornou-se repetitivo. Porém, no decorrer das entrevistas, surgiram questões relevantes sobre aspectos relacionados a assistência na Rede de Ensino e de Assistência Social, na dimensão da intersectorialidade.

A abordagem quantitativa, foi aplicada à descrição do perfil sociodemográfico através de dados colhidos no questionário, dados retirados dos Boletins Epidemiológicos e site da SES – PE, bem como a análise dos dados de casos confirmados no SINAN, realizando-se a

correspondência desses casos com o SINASC. Através deste, foram analisados dados referentes às condições de gestação e parto, traçando seus perfis epidemiológicos.

6.5 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

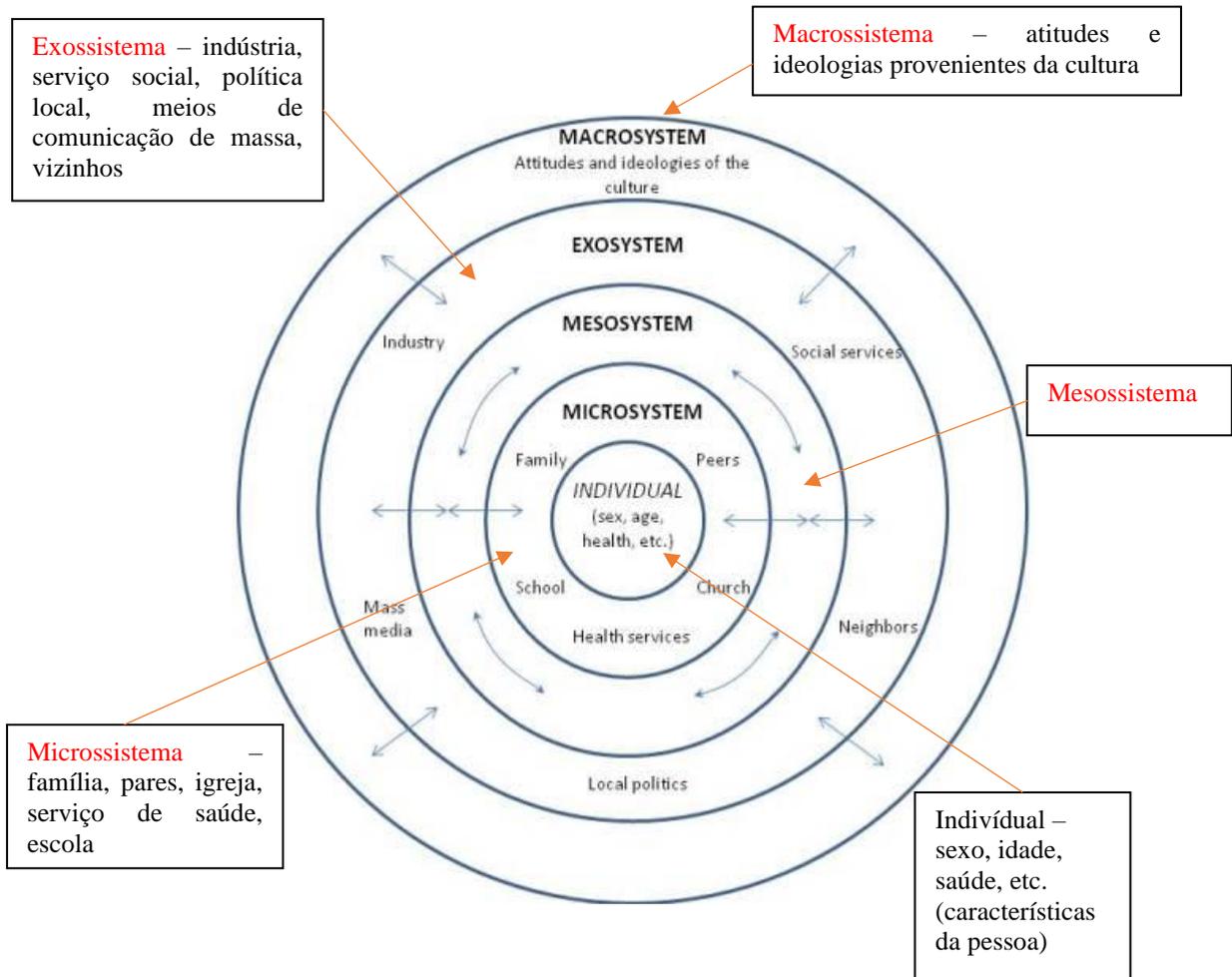
Para análise das informações colhidas nas entrevistas, foi adotada a técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin (2016), cujo objetivo é compreender criticamente o sentido das comunicações, seu conteúdo manifesto ou latente e as significações explícitas ou ocultas (CHIZZOTI, 2014). Foi realizada a análise de conteúdo do tipo categorial-temática, para descobrir os núcleos de sentidos que compõem a comunicação e cuja presença ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para o objetivo analítico (BARDIN, 2016).

Os dados sociodemográficos foram analisados através do uso da técnica da estatística descritiva. Utilizamos, também a abordagem teórico metodológica da Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano, proposta por Urie Bronfenbrenner (1996), que leva em consideração que todo fenômeno sofre influência de quatro elementos que se inter-relacionam, através do modelo “PPCT”, a Pessoa, o Processo, o Contexto e o Tempo. Possibilitando uma visão mais abrangente no âmbito do fenômeno estudado, favorecendo a compreensão de sua totalidade.

A teoria PPCT possibilitou a visualização e a organização das relações e interações, facilitando a compreensão de como esse processo é importante na vida das pessoas que influenciam e sofreram influências através do estabelecimento de suas relações. Visibiliza tudo e todos que direta ou indiretamente estão envolvidos e implicados no processo, oferece um aporte teórico tendo em vista que o sujeito necessita ser visto como um todo. Optou-se por essa teoria por entender que a SCZV trouxe consequências à vida das crianças, de suas famílias e de seus ambientes, considerando o contexto e o tempo do ocorrido, fornecendo, assim, maior compreensão dos fenômenos que contribuem para que essa interação seja favorável ou não para o desenvolvimento da pessoa.

Considerando que, para se analisar a acomodação progressiva e mútua, através do curso da vida, entre um ser humano ativo em crescimento e as propriedades em mudança nos ambientes imediatos nos quais a pessoa em desenvolvimento vive; deve-se observar que este processo é afetado pelas relações entre estes ambientes e em um contexto maior pelos ambientes nos quais estão inseridos. A figura abaixo explicita a proposta de Urie Bronfenbrenner, para o entendimento das múltiplas influências no curso da vida de uma pessoa.

Figura 1 – Modelo Bioecológico do Desenvolvimento Humano Proposto por Urie Bronfenbrenner



Fonte: Adaptado de Mash e Wolfe (2019).

A partir do proposto por Bronfenbrenner (1996) para aplicação da sua Teoria como um modelo de estudo, os elementos (Pessoa, Processo, Contexto e Tempo), passam a ser definidos a partir daqui como categorias de análise. Estas categorias, para obedecerem aos princípios bioecológicos, serão relacionadas teoricamente entre si e com a natureza do desenvolvimento humano. A apresentação das categorias baseia-se nas inter-relações e influências recíprocas.

7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A presente pesquisa está vinculada ao Macroprojeto Redes Assistenciais Integradas e Sustentáveis: teoria, prática e possibilidade de inovação na dinâmica interinstitucional da regulação do SUS (REG-SUS), condicionada as recomendações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP, expressos nas Resoluções 466/2012, 510/2016 e 580/2018, submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Aggeu Magalhães – IAM/FIOCRUZ-PE sob nº de CAAE 50906915.0.0000.5190/2016 – CONEP.

Foi solicitado aos sujeitos da pesquisa a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, em que os membros têm preservada sua participação voluntária, tendo liberdade de retirar do estudo, antes, durante ou depois da coleta de dados, sem risco de qualquer penalização. As entrevistas foram realizadas em ambientes privativos, de escolha da entrevistada. Estas foram gravadas e transcritas na íntegra pela pesquisadora, quando houve consentimento da entrevistada. Para manter o anonimato das participantes do estudo, utilizamos as iniciais de seus nomes para identificá-las.

8 RESULTADOS

Buscou-se conhecer a realidade da rede assistência ofertada à essas famílias vítimas da SCZV, diante das necessidades de proteção social e de saúde, e a construção do diálogo intersetorial, para o acompanhamento dos casos. A análise foi desenvolvida em três momentos: a) organização da Rede de Diagnóstico e Reabilitação nos dois níveis da assistência, estadual e municipal; b) dados das entrevistas, relacionados aos aspectos sociodemográficos e de saúde; e c) análise dos dados epidemiológicos para conhecer as condições de gestação, parto e nascimento das crianças.

8.1 CONHECENDO A REORGANIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA À SAÚDE NO ESTADO DEPOIS DA SCZV

A Rede de Diagnóstico e Reabilitação do estado e Rede Conveniada, foi ampliada na capital e no interior do estado, em virtude da necessidade de assistência à saúde, diante dos números de casos confirmados da SCZV.

As crianças notificadas pela SCZV, moradoras da capital e região metropolitana, foram atendidas na Rede do SUS estadual, para diagnóstico precoce e posterior encaminhamento à Rede de Reabilitação.

Quadro 1 – Rede de Diagnóstico e Reabilitação do SUS de PE, GERES Recife – set/2015 a dez/2018

SET/2015	DEZ/2015	FEV/MAR/2016	JUN/2016	2018
Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira - IMIP Associação de Assistência à Criança Deficiente - AACD	IMIP AACD Hospital Universitário Oswaldo Cruz - HUOC	IMIP AACD HUOC	IMIP AACD HUOC	IMIP AACD HUOC
	Hospital Barão de Lucena - HBL	HBL	HBL	HBL
	Hospital Agamenon Magalhães - HAM	HAM	HAM	HAM
	Centro Integrado de Saúde Amaury de Medeiros - CISAM	CISAM	CISAM	CISAM
		Fundação Altino Ventura - FAV	FAV	FAV
				Hospital das Clínicas - HC

Fonte: Pernambuco (2017b).

8.1.1 Rede de diagnóstico, reabilitação e consultas especializadas, do estado na I GERES – (Recife)

Os serviços que já se encontravam na composição da rede estadual, foram disponibilizados para Diagnóstico, Reabilitação e Consultas Especializadas, através de rede própria e complementar.

Quadro 2 – Unidades de Referência para Diagnóstico, Reabilitação e Consultas Especializadas – I GERES (Recife)

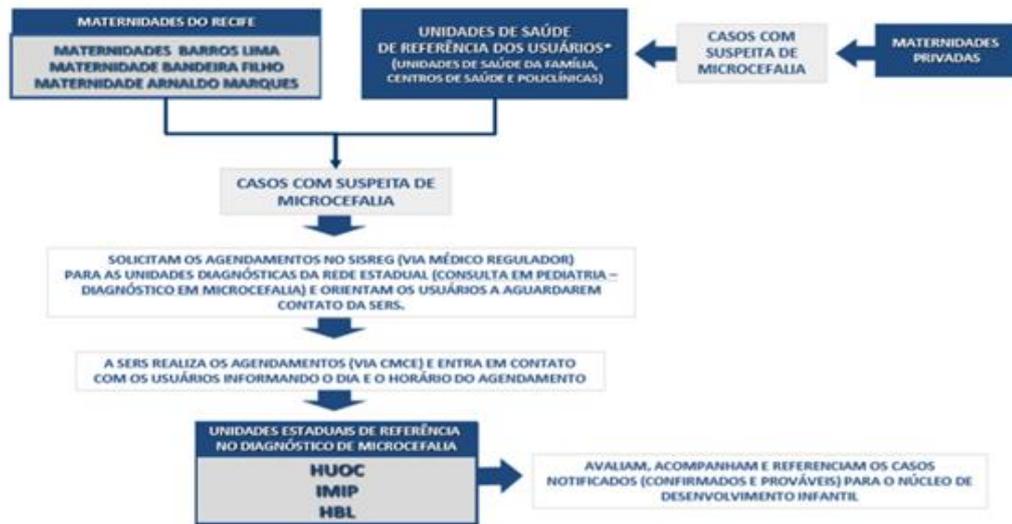
Unidades de Referência para Diagnóstico, Reabilitação e Consultas Especializadas - I GERES (RECIFE)				
Diagnóstico	Reabilitação		Consultas Especializadas	
	Instituição	Assistência Ofertada	Instituição	Especialidade
Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira - IMIP	Associação de Assistência à Criança Deficiente - AACD	Reabilitação física	Hospital Agamenon Magalhães HAM	Ecocardiograma - Otorrinopediatria
Hospital Universitário Oswaldo Cruz - HUOC	Fundação Altino Ventura - FAV	Reabilitação física, intelectual, auditiva e visual	Hospital Barão de Lucena - HBL	Eletroencefalograma
Hospital Barão de Lucena - HBL	Hospital Universitário Oswaldo Cruz - HUOC	Reabilitação física	Hospital das Clínicas - HC	Gastropediatria - Pneumologia Pediátrica - Ortopedia Pediátrica
Hospital Agamenon Magalhães - HAM	Hospital Agamenon Magalhães HAM	Reabilitação auditiva	Hospital Getúlio Vargas - HGV	Ortopedia Pediátrica
Centro Integrado de Saúde Amaury de Medeiros - CISAM	Hospital das Clínicas - HC	Reabilitação Física	Hospital Otávio de Freitas - HOF	Ortopedia Pediátrica
	Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira - IMIP	Reabilitação física, intelectual, auditiva e visual	Hospital de Olhos Santa Luzia	Oftalmologia

Fonte: Pernambuco (2017b).

8.1.2 Organização do acesso à rede estadual de diagnóstico para microcefalia

Para organizar o acesso das crianças às unidades estaduais de referência para diagnóstico da microcefalia, pela SCZV, o estado estabeleceu um fluxo para atender a demanda (Figura 2).

Figura 2 – Fluxo de atendimento para diagnóstico da microcefalia, pela SCZV, nas unidades de referência



Em caso de dúvidas sobre suas Unidades de Referência, os usuários podem entrar em contato com a Regulação pelo telefone: 0800-081-0040.

Fonte: Recife (2016).

8.1.3 Criação do Núcleo de Apoio às Famílias de Crianças com Microcefalia - NAFCM

Em maio de 2016, foi implantado o **NAFCM**, contando com treze apoiadores regionais, um coordenador e um apoiador no nível central, para coordenar, monitorar e apoiar as ações regionalizadas de busca ativa, diagnóstico, reabilitação e acompanhamento das crianças notificadas com a SCZV, como também as que foram descartadas.

Quadro 3 – Monitoramento dos casos confirmados de Microcefalia

Núcleo de Apoio às Famílias de Crianças com Microcefalia		
MONITORAMENTO	Acompanha	Alterações provocadas pela SCZV
	Observa	Necessidades da criança
	Verifica	Se tem BPC
		Inserção em creche/escola
	Identifica	Se tem acompanhamento pela ENASF
		Se é acompanhada pela Rede de Reabilitação/outros serviços
Se é acompanhada pelo Programa Mãe Coruja Estadual		
	Se é acompanhada pela ESF	

Fonte: Pernambuco (2017b).

O monitoramento dos casos confirmados da SCZV, favoreceu uma maior visibilidade, oportunizando intervenções quando necessário. O monitoramento ocorre através de planilhas disponibilizadas e preenchidas pelos municípios de residência das crianças.

Tabela 1 – Situação dos casos vivos confirmados em Pernambuco, 2015 a 2017

Situação	N	%
Em Reabilitação	393	92
Em Serviços Especializados	347	81
Acompanhado por ESF	341	80
Recebendo BPC	290	68
Inseridos na Rede de Ensino (Creche / Escola)	39	9
Total de crianças acompanhadas	429	100

Fonte: Pernambuco (2019)

Após o descarte do caso, é necessário o acompanhamento pela ESF e Equipe do Núcleo de Apoio ao Saúde da Família (ENASF) da área de cobertura de suas residências. Sendo possível visualizar que existem casos sem acompanhamento.

Tabela 2 – Acompanhamento dos casos descartados em Pernambuco, 2015 a 2017

Situação	N	%
Acompanhados por ESF	1104	61
Sem acompanhamento	698	39
Total	1802	100

Fonte: Pernambuco (2019).

Quadro 4 – Monitoramento dos casos descartados de Microcefalia

Acompanhamento das crianças descartadas para microcefalia		
MONITORAMENTO	Acompanha	Dados sobre peso, PC, estatura (crescimento e desenvolvimento)
	Observa	Data da Consulta de puericultura
	Identifica	Se é acompanhada pela ENASF
		Se é acompanhada pela ESF

Fonte: Pernambuco (2019).

8.1.4 Utilização de mutirões como estratégia para diagnóstico e tratamento

No intuito de agilizar o diagnóstico dos casos confirmados da SCZV/Microcefalia, realizou-se nove mutirões para facilitar o acesso e agilidade no processo, para o encaminhar a rede de reabilitação em tempo hábil.

Quadro 5 – Mutirões realizados para diagnóstico da SCZV/microcefalia

Mutirões para diagnóstico de Microcefalia/SCZV										
Situação	Nº de crianças atendidas por mutirão									Total
	1º	2º	3º	4º	5º	6º	7º	8º	9º	
Atendimentos realizados	116	187	42	118	54	33	39	67	52	708
Casos confirmados	14	14	3	11	1	1	2	3	7	56
Casos em investigação	7	2	0	0	1	0	1	3	2	16
Casos descartados	95	171	39	107	52	32	36	61	43	636

Fonte: Pernambuco (2019).

Quadro 6 – Mutirões realizados para diagnóstico e intervenção com Ortopedia Pediátrica e Gastropediatra

Atendimentos Realizados	Especialidade	Procedimento	Total de Beneficiários
	Ortopedia		Consultas
		Cirurgias	30
		Infusão de Toxina Botulínica	83
Gastropediatria		Consultas	66

Fonte: Pernambuco (2019).

8.1.5 Incorporação de medicamentos padronizados pelo estado

O Levetiracetam (Keppra) foi incorporado na padronização do estado, através da Norma Técnica – (NT) 01/2017, para tratar as crises convulsivas e epilepsia. Atendendo à demanda das crianças com SCZV, considerando que esse sintoma ocorria com frequência, causando um desconforto para a criança e família. Em seguida o MS, através da Portaria nº 56, de 1º de dezembro de 2017, incorporou o Levetiracetam no âmbito do SUS.

8.1.6 Principais desafios para o estado no enfrentamento da SCZV

Diante da reorganização da rede estadual de diagnóstico, reabilitação e tratamento, o estado ainda terá desafios para implementar, regular e qualificar toda assistência, tornando-a efetiva, tendo em vista as necessidades e particularidades dos casos da SCZV.

Quadro 7 – Desafios do estado para oferta de melhor assistência às crianças da SCZV

DESAFIOS	Oferecer	Exames de videofluoroscopia na rede própria ou conveniada
	Descentralizar	Rede de traumatologia ortopedia para o interior do Estado
	Ampliar	Convênio para realização de cirurgias ortopédicas
	Fortalecer	Parceria entre grupos de pesquisa e SES
	Classificar	100% das crianças em investigação
	Qualificar	Informações em planilha acerca do acompanhamento assistencial das crianças notificadas
	Capacitar	100% das ENASF com formação em estimulação precoce 50% das ENASF com formação em matriciamento

Fonte: Pernambuco (2019).

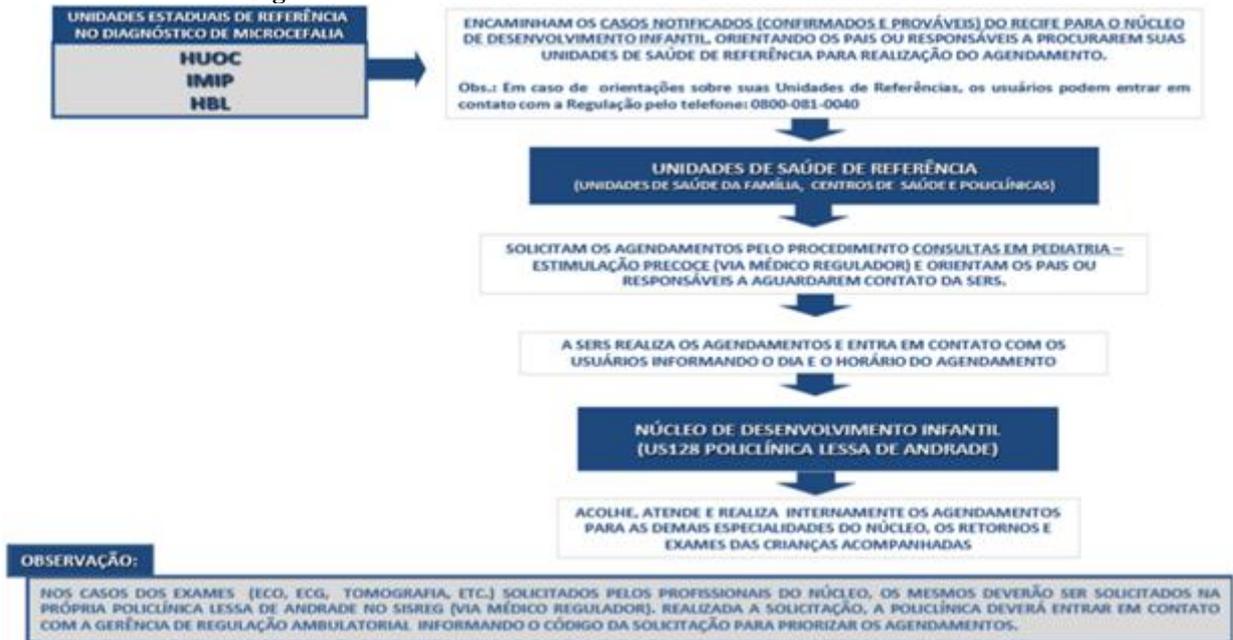
8.2 ORGANIZAÇÃO DA ASSISTÊNCIA À SAÚDE NO MUNICÍPIO DE RECIFE

O modelo de saúde do Recife é organizado em três níveis de atenção. A “Rede própria serviços de saúde” constituída por unidades de saúde distribuídas em oito Distritos Sanitários. A rede especializada é formada por: 12 Policlínicas, 06 Centros de Especialidades Odontológicas; 04 Serviços de Urgência Odontológica e 01 serviço especializado em saúde bucal para hipertensos e diabéticos, 04 Maternidades, 01 Hospital Pediátrico, 01 Laboratório Municipal de Saúde Pública e 09 Unidades Especializadas, (01 Centro de Referência em Saúde do Trabalhador, 01 Centro de Reabilitação Física, 01 Núcleo de Desenvolvimento Infantil e 02 Unidades de Cuidados Integrals). Esses serviços oferecem atendimento nas áreas de enfermagem, fisioterapia, psicologia, nutrição, odontologia, serviço social, fonoaudiologia e terapia ocupacional, além de médicos de diversas especialidades.

O Núcleo de Desenvolvimento Infantil (NDI), foi criado, para atender as crianças com a SCZV, residentes em Recife. Esse configura-se em um ambulatório multiprofissional especializado em Desenvolvimento Infantil, com foco na Estimulação Precoce e localizado no Distrito Sanitário IV, na Policlínica Lessa de Andrade. O município estabeleceu um fluxo de encaminhamento. A capacidade instalada é para atendimento de 80 pacientes.

A marcação de consulta para especialistas na rede municipal é realizada pela Central de Regulação de Consultas, que cobre 159 unidades, próprias e complementares. Esta compreende as unidades privadas e filantrópicas que atendem pelo SUS, mediante contratos e convênios. A rede municipal conta ainda com acesso à rede estadual de serviços por meio de convênios.

Figura 3 – Fluxo de acesso ao Núcleo de Desenvolvimento Infantil



Fonte: Recife (2016).

A Rede de Saúde Mental composta por 17 Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), sendo 11 CAPS Transtorno Mental, dentre eles 2 CAPSi e 06 CAPS Álcool e Drogas, 52 Residências Terapêuticas, 03 unidades de acolhimento, 06 Equipes de Consultório de Rua e 02 Equipes de Consultório na Rua.

8.2.1 Rede de saúde do DS II

A rede de serviços do DS II é formada por 21 Unidades de Saúde da Família - USF, 07 Programas de Agentes Comunitários - PACS, 03 Farmácias da Família, 07 Academias da Cidade, 01 Centro de Especialidade Odontológica, 03 Centros de Atenção Psicossocial - CAPS, 06 Residências Terapêuticas, 01 Unidades de Saúde Tradicionais, 01 Unidade de Cuidados Integrais, 02 Policlínicas, 03 Upinhas e o Centro de Vigilância Ambiental (RECIFE, 2017).

A Rede Distrital de Saúde Mental, conta com 01 Centro de Atenção Psicossocial (CAPSt) de Transtorno adulto, 01 Centro de Atenção Psicossocial Transtorno Infante Juvenil (CAPSi) e 01 Centro de Atenção Psicossocial para Dependência de Álcool e outras drogas (CAPSad) adulto.

8.3 RESULTADOS ENCONTRADOS ATRAVÉS DAS ENTREVISTAS REALIZADAS

A tabela 3 apresenta os resultados encontrados nas entrevistas, possibilitando uma melhor visualização das variáveis sociodemográficas que foram observadas.

Tabela 3 – Características sociodemográficas das famílias de crianças com SCZV- DS II - 2019

Aspecto	n	%	Aspecto	n	%
Cuidadoras			Nº de pessoas no domicílio		
Mães biológicas	8	88,89	1 a 3	2	22,22
Mãe adotiva	1	11,11	3 a 5	6	66,67
Orientação sexual			acima de 5	1	11,11
Heterossexual	8	88,89	Nível de escolaridade		
Homossexual	1	11,11	Alfabetizado	-	-
Estado civil			Não alfabetizado	-	-
Solteira	9	100,00	Fundamental I completo	-	-
Casada	-	-	Fundamental I Incompleto	1	11,11
Outra	-	-	Fundamental II completo	-	-
Antecedentes obstétricos			Fundamental II Incompleto	2	22,22
Primíparas	3	33,33	Ensino médio completo	4	44,44
Múltiparas	6	66,67	Ensino médio incompleto	2	22,22
Sexo das crianças			Superior completo	-	-
Feminino	2	22,22	Superior incompleto	-	-
Masculino	7	77,79	Pós-graduação	-	-
Faixa etária			Condições de moradia		
20 a 30 anos	3	33,33	Própria	3	33,33
31 a 40 anos	5	55,56	Cedida	2	22,22
41 a 50	1	11,11	Alugada	4	44,44
Cor/Raça			Tipo de construção		
Amarela	-	-	Alvenaria	9	100,00
Branca	2	22,22	Outro	-	-
Parda	5	55,56	Abastecimento de água		
Preta	2	22,22	Encanada	9	100,00
Indígena	-	-	Faz armazenamento também	4	44,44
Possui religião			Tipo de energia		
Sim	5	55,56	Elétrica	9	100,00
Não	4	44,44	Artificial	-	-
Religiões citadas			Coleta de lixo		
Católica	2	22,22	Diária	7	77,78
Espírita	-	-	Semanal	2	22,22
Protestante	3	33,33	Não tem	-	-
Não definida	4	44,44	Destino dos dejetos		
			Saneamento	8	88,89
			Fossa séptica	1	11,11
			outros	-	-

Fonte: A autora, 2019.

8.3.1 Aspectos sociodemográficos

As entrevistas foram realizadas com nove famílias e os questionários foram respondidos pelas mães das crianças. Dentre elas, uma mãe adotiva.

A maioria das mães encontra-se com mais de trinta e menos de 40 anos. Todas são solteiras, dentre elas, uma não tem companheiro, outra tem assistência do pai da criança, mas não tem união estável e as demais têm companheiros e vivem em união estável (Tabela 3).

De acordo com a etnia, nas autodeclarações prevaleceu a parda, somando cinco, seguidas de duas brancas e duas pretas. No que concerne a questões religiosas, duas mães não possuem religião definida, três são protestantes, duas católicas e uma autodenominou-se cristã (Tabela 3).

Em relação aos antecedentes obstétricos, três mães são primíparas e seis, múltíparas, dentre elas, três com mais de três filhos. Das nove crianças com a SCZV, duas são do sexo feminino. No que diz respeito ao nível de escolaridade, quatro mães têm Ensino Médio completo, duas tem Ensino Médio incompleto, duas tem Ensino Fundamental II incompleto e uma tem Ensino Fundamental I incompleto (Tabela 3).

Ao analisar as condições de moradia, quatro mães moram em casas alugadas, três tem casa própria e duas moram em casas cedidas pela família. Todas são casas de alvenaria, com água encanada, dentre elas, três armazenam água em tonel, tambor e caixa d'água. Todas têm abastecimento de energia elétrica e coleta de lixo, apenas uma que não possui coleta diária. Das nove casas, apenas uma não possui saneamento. Apenas uma mãe, diz estar à espera da entrega de um apartamento pela condição de sua criança, portadora da SCZV (Tabela 3).

Quanto a composição familiar na moradia, quatro são compostas por quatro pessoas, duas com três pessoas, duas com duas pessoas e uma com nove pessoas, sendo pai, mãe e sete filhos (Tabela 3).

8.3.2 Aspectos epidemiológicos

Das nove mães, obteve-se informações de sete no que concerne aos dados sobre: idade, número de consultas de pré-natal, duração da gravidez, tipo de parto, apgar no primeiro e quinto minuto e número de gestações. Duas foram localizadas, mesmo constando no banco de dados dos casos confirmados, também disponibilizados pela CIEVS. Ao observarmos a quantidade de consultas que tiveram no pré-natal, vimos que uma mãe não teve nenhuma consulta, uma

teve apenas uma consulta, três tiveram de quatro a seis consultas e duas, sete ou mais (Tabela 4).

Tabela 4 – Características dos Aspectos Epidemiológicos das mães de crianças com SCZV – DS II - 2019

Aspecto	n	%	Aspecto	n	%
Idade da Mãe			Duração da Gestação		
17	1	14,28	32 a 36 semanas	1	14,28
18	1	14,28	37 a 41 semanas	5	71,42
24	1	14,28	Não Informado	1	14,28
28	1	14,28	Nº Gestações		
32	2	28,57	01 uma	6	85,71
40	1	14,28	Não Informado	1	14,28
Tipo de Parto			Apgar 1º Minuto		
Vaginal	4	57,12	06	1	14,28
Cesáreo	2	28,57	08	2	28,57
Não Informado	1	14,28	09	3	42,85
Número de gravidez			Não Informado	1	14,28
1	6	85,71	Apgar 5º Minuto		
Não Informado	1	14,28	08	1	14,28
			09	3	42,85
			10	3	42,85

Fonte: A autora, 2019.

Em relação ao número de gestações, constava que seis mães eram primíparas e uma não constava essa informação. Quanto ao tipo de parto, quatro mães tiveram parto vaginal e duas, cesárea. Em um caso não havia a informação da via de parto. No que diz respeito a duração da gestação, cinco mães tiveram a gestação a termo, entre 37 a 41 semanas. Apenas uma foi pré-termo, de 32 a 36 semanas. E uma não foi informado (Tabela 4).

No primeiro minuto, apenas uma criança apresentou apgar 6, duas apresentaram apgar 8, três apresentaram apgar 9 e uma não foi informado. No quinto minuto, uma apresentou apgar 8, três apresentaram apgar 9, como também três apresentaram apgar 10 (Tabela 4).

8.3.3 A lógica dos benefícios e a deficiência

Em relação ao recebimento de benefícios, oito mães relataram receber o BPC, dentre elas uma mãe é quem recebe e por isso a criança não teve direito. Uma criança não recebe nenhum benefício, a mãe diz que a criança recebia o BPC até o pai se empregar e o benefício da criança. Das nove famílias, somente duas não participam de Programas Sociais. Três

recebem Bolsa Família (BF), duas possuem Carteira de Livre Acesso (CLA) e duas possuem os dois benefícios BF e CLA (Tabela 5).

Tabela 5 – Características sócio econômica das famílias de crianças com SCZV e acesso a rede ensino – DS II - 2019

Aspecto	n	%	Aspecto	n	%
Renda familiar			Custo mensal com a criança		
Menor que 1 salário	5	55,56	De R\$ 500,00 a R\$ 1.000,00	2	22,22
1 salário mínimo	-	-	De R\$ 1.000,00 a R\$ 1.500,00	3	33,33
Até dois salários	4	44,44	De R\$ 1.500,00 a R\$ 2.000,00	4	44,44
Maior que dois	-	-	Acesso rede ensino		
Recebimento de benefícios/Programas sociais			Pública	2	22,22
BPC	7	77,78	Privada	1	11,11
Aposentadoria	-	-			
Bolsa família	4	44,44			
Auxílio moradia	-	-			
Pro jovem	-	-			
PETI	-	-			
Carteira de Livre Acesso	3	33,33			
Bolsa escola municipal	1	11,11			
De Volta Pra Casa	-	-			
Nenhum	1	11,11			

Fonte: A autora, 2019.

8.3.3.1 A educação e seus limites para inclusão

As consequências da SCZV atingiram tanto a área da saúde quanto a educação. Foi previsto para o ano de 2018 a chegada das crianças da SCZV nas creches de Educação Infantil, devido à necessidade das mães voltarem a sua vida produtiva, para melhorar a renda da família, e principalmente pela importância para o desenvolvimento da criança.

As idades das crianças acometidas era: uma já tem cinco anos completos, sendo este um dos primeiros casos de Recife, três estão com quatro anos completos, quatro irão completar quatro anos até dezembro de 2019 e uma fará três anos em dezembro de 2019, todas com idade de inserção escolar. Das nove crianças, apenas três estão em creches, sendo duas em creches municipais e uma em creche da Rede Privada (Tabela 5).

No Distrito Sanitário II, a rede educacional é composta de 7 Creches/CMEIs Municipais e 8 escolas de Ensino Fundamental.

8.3.3.2 O alto custo da deficiência

A maioria, cinco famílias, possui renda familiar até um salário mínimo, enquanto as outras quatro famílias possuem renda maior que um salário mínimo e menor que dois salários mínimos. Em relação ao custo mensal da criança, só duas sinalizam um custo inferior a R\$ 1.000,00, três dizem ser maior que R\$ 1.000,00 e quatro apontam acima de R\$ 1.500,00, incluindo alimentação, medicamentos, transporte, material de limpeza e higiene com fraldas. Somente uma mãe diz receber fraldas da prefeitura (Tabela 5).

Observa-se que a respeito da existência de equipamento de saúde onde moram, todas dizem ter posto de saúde, sendo que, sete afirmam usar os serviços para assistência da criança, uma afirmou que utiliza às vezes, porque o posto não atende à demanda da criança e a equipe orientou buscar um serviço especializado e outra referiu que não utiliza (Tabela 6).

Seis mães atestaram não ter dificuldades de acesso ao PSF, três dizem que têm dificuldades: uma pela falta da visita domiciliar, outra pela falta de cadastro da família e outra pela distância do posto (Tabela 6).

Após retornar à sua área de moradia, seis mães relatam ter recebido informações da Equipe de Saúde da Família - ESF e três dizem que não receberam. Das seis que receberam, quatro foi sobre os cuidados com a criança e sobre os serviços para atendimento às mesmas, uma recebeu sobre os cuidados com a criança e a outra somente sobre os serviços para atendimento da criança (Tabela 6).

Tabela 6 – Características dos aspectos relativos à saúde/diagnóstico das mães de crianças com SCZV - DS II - 2019

(continua)					
Aspecto	n	%	Aspecto	n	%
Posto de saúde			Local do diagnóstico		
Sim	9	100,00	CISAM	4	44,44
Não	-	-	HHM	1	11,11
Utilização do serviço			Vasco Lucena	1	11,11
Sim	7	77,78	NDI	1	11,11
Não	2	22,22	IMIP	1	11,11
Acesso ao posto			HAM	1	11,11
com dificuldade	3	33,33	Quem deu o diagnóstico		
Sem dificuldade	6	66,67	Ultrassonografista	2	22,22
Primeiro contato com sczv			Obstetra	1	11,11
Antes da gravidez	1	11,11	Médico	2	22,22
Gravidez	2	22,22	Pediatra	3	33,33
			Outros	1	11,11
			Informações da ESF sobre sczv		

Tabela 6 – Características dos aspectos relativos à saúde/diagnóstico das mães de crianças com SCZV - DS II - 2019

			(conclusão)		
Aspecto	n	%	Aspecto	n	%
No parto	4	44,44	Sim	6	66,67
Depois do parto	2	22,22	Não	3	33,33
Fonte das informações sobre SCZV			Informações recebidas da ESF		
TV	3	33,33	Cuidados criança + serviços de referência	4	44,44
Médicos	6	66,67	Cuidado com a criança	1	11,11
			Serviços de referência	1	11,11
			Não receberam	3	33,33

Fonte: A autora, 2019.

8.3.4 Percepção das famílias sobre o acompanhamento das crianças

Através dos dados coletados, foi possível observar a percepção das famílias quanto ao diagnóstico e reabilitação, encaminhamento e direito ao transporte.

8.3.4.1 Sobre o diagnóstico

Observamos que duas mães souberam do diagnóstico da SCZV durante a gravidez, quatro durante o nascimento da criança e duas após o nascimento. e uma afirmou que foi logo no início dos primeiros casos, antes de estar grávida. Quando questionadas sobre o meio de comunicação tiveram acesso a essa informação, a maioria, três mães, disse ter sabido pela televisão e seis informadas por médicos (Tabela 7).

Ouvi um cochicho dos médicos, dizendo: ‘mais um’, daí perguntei o que aconteceu e eles pareciam não querer dizer, até que um chegou e disse (C.F.S.).

Quanto ao local que receberam o diagnóstico da SCZV de suas crianças, a maioria, quatro, diz ter sido no CISAM, uma no Hospital Helena Moura, uma no Hospital Vasco Lucena, uma no NDI, uma no IMIP e uma no Hospital Agamenon Magalhães. Três delas, relatam ter tomado conhecimento por pediatras, duas não identificam a especialidade médica, duas por ultrassonografistas, uma pela obstetra e uma pela própria mãe, pois os médicos tiveram receio de comunicá-la (Tabela 7).

8.3.4.2 Sobre os encaminhamentos

Todas as mães dizem ter recebido encaminhamentos para Rede de Diagnóstico e Rede de Reabilitação, seis receberam através das ESF e três das maternidades que pariram. Seis foram encaminhadas para o NDI e apenas duas permanecem, sendo que uma frequenta esporadicamente apenas para consulta com neurologista e pediatra. Duas foram encaminhadas para o IMIP, apenas uma continua com assistência pediátrica. Uma foi encaminhada para o CISAM, especificamente para a geneticista, mas não houve continuidade. Quatro foram encaminhadas para o HUOC, mas atualmente seis encontram-se em acompanhamento neste. Duas foram encaminhadas para a FAV, hoje, encontram-se seis crianças sendo acompanhadas no serviço. Para a AACD, houve um encaminhamento, porém no local três crianças estão sendo assistidas. Uma criança foi encaminhada para o Centro Médico Senador Hermírio de Moraes e não se manteve. Uma foi para o Hospital Maria Lucinda e continua sendo assistida. Duas foram encaminhadas para o CERVAC e, hoje, se encontram três em acompanhamento. Para o Hospital Barão de Lucena, duas receberam encaminhamentos e permanecem. Uma é atualmente assistida no Hospital das Clínicas para acompanhamento ortopédico (Tabela 7).

Tabela 7 – Aspectos relacionados as terapias/acompanhamentos das crianças com SCZV - DS II 2019

(continua)

Aspecto	n	%	Aspecto	n	%
Encaminhamentos rede especializada			Locais de acompanhamento		
Receberam da ESF	6	66,67	Bom	4	44,44
Receberam Maternidades	3	33,33	Regular	3	33,33
Não receberam	-	-	Ruim	2	22,22
Local de Encaminhamento			Tempo de espera		
NDI	6	66,67	Bom	8	88,89
CISAM	1	11,11	Regular	1	11,11
HUOC	4	44,44	Ruim		
FAV	2	22,22	Assistência ofertada		
AACD	1	11,11	Boa (FAV, CISAM, CERVAC, AACD, HUOC, HC)		
Hermírio de Moraes	1	11,11	Regular		-
Maria Lucinda	1	11,11	Ruim(NDI, IMIP)	3	33,33
Cervac	2	22,22	Deslocamento		
HBL	2	22,22	Ônibus	5	55,56
HC	1	11,11	Ônibus/Carona	1	11,11
IMIP	2	22,22	Ônibus/Táxi	1	11,11
Locais que estão sendo acompanhadas			PE Conduz	2	22,22
NDI	2	22,22	Espaço físico adequado/Pq?		
IMIP	1	11,11	Sim	4	44,44

Tabela 7 – Aspectos relacionados as terapias/acompanhamentos das crianças com SCZV - DS II 2019

			(conclusão)		
Aspecto	n	%	Aspecto	n	%
CISAM		-	FAV Sim Demais Não / FALTA ESPAÇO	1	11,11
HUOC	6	66,67	FAV Sim NDI Não / FALTA ESPAÇO	1	11,11
FAV	6	66,67	NDI Não(falta profissionais) Demais Sim	1	11,11
AACD	3	33,33	NDI Não(pequeno para fisio) Demais Sim	1	11,11
Hermírio de Morais		-	NDI NÃO(sala com mofo) Demais Sim	1	11,11
Maria Lucinda	1	11,11	Equipamentos adequados/Pq?		
Cervac	3	33,33	Sim	3	33,33
HBL	2	22,22	Sim(mas precisam atualizar os equipamentos)	1	11,11
HC	1	11,11	NDI Não(faltam materiais adequados)	2	22,22
Especialidades encaminhadas			NDI Não(inadequado)	1	11,11
Neurologista	3	33,33	NDI Não Demais Sim(equip.inadequados)	1	11,11
Pediatra	2	22,22	NDI Não Demais Sim(improviso de materiais)	1	11,11
Fisioterapeuta	2	22,22	Não realizou exames/ procedimentos(qual e Por que?)		
Oftalmologista	2	22,22	Não, mas fala da demora na marcação e falta de material adequado(coleta sangue)	1	11,11
Ortopedista	2	22,22	Não realizou exames/ procedimentos(qual e Por que?)		
Especialidades encaminhadas			Sim, acomp. Terapias(perdeu vaga nascimento irmã)	1	11,11
Gastro	1	11,11	Sim (odonto PSK, dific. Horários)	1	11,11
Infectologista	1	11,11	Sim, 9 meses sem fisio(espaco NDI inadequado) Eletroencefalograma (não dormiu)	1	11,11
Fonoaudióloga	1	11,11	Sim, oftalmo(perdeu vaga por doença)	1	11,11
T.O.	1	11,11	Sim	3	33,33
Especialidades em acompanhamento			Sim(mas precisam atualizar os equipamentos)	1	11,11
Neurologista	8	88,89	NDI Não(faltam materiais adequados)	2	22,22
Pediatra	3	33,33	NDI Não(inadequado)	1	11,11
Fisioterapeuta	6	66,67	NDI Não Demais Sim(equip.inadequados)	1	11,11
Oftalmologista	6	66,67	NDI Não Demais Sim(improviso de materiais)	1	11,11
Ortopedista	5	55,56			
Gastro	2	22,22			
Infectologista	1	11,11			
Fonoaudióloga	5	55,56			
T.O.	5	55,56			
Hidroterapia	2	22,22			
Psicologia	1	11,11			
Agendamento especialidades					
Bom alguns	7	77,78			
Regular	1	11,11			
Ruim	1	11,11			

Fonte: A autora, 2019.

Três crianças foram encaminhadas para neurologista, no entanto, atualmente, oito encontram-se em acompanhamento. Inicialmente duas foram encaminhadas para pediatra, hoje, encontram-se três. Somente duas foram encaminhadas para fisioterapia, porém seis estão em acompanhamento nessa especialidade. Duas foram encaminhadas para oftalmologista, hoje, seis encontram-se com esse acompanhamento. Para ortopedia, de início, houve dois encaminhamentos, resultando, atualmente em cinco crianças com essa demanda. Somente uma foi de início para gastroenterologista, constatou-se duas em acompanhamento, dentre elas uma também necessitou de nutricionista e a outra de infectologista. Das nove, cinco encontram-se em fonoterapia, quando somente uma havia sido encaminhada. Para Terapeuta Ocupacional, uma foi encaminhada e cinco estão em acompanhamento, duas encontram-se na hidroterapia e uma na psicologia, por demandas de outros acompanhamentos (Tabela 7).

No que diz respeito ao agendamento dos acompanhamentos/terapias, sete mães referem ser bom, duas dizem que em alguns locais é bom, mas em outros péssimo, a exemplo do IMIP. Quanto aos locais de acompanhamento, quatro mães dizem ser bom, uma justifica que o PE conduz pega na porta, duas dizem ser ruim, IMIP e NDI e três regular. Sobre o tempo de espera dos locais que as crianças estão sendo acompanhadas, oito mães dizem ser bom, mas citam a experiência no IMIP, como ruim e três mães dizem ser regular (Tabela 7).

Quando se trata da assistência que as crianças recebem nas terapias, as mães dizem ser boa, mas relatam experiências positivas e negativas em alguns lugares que foram assistidas, como: CERVAC e FAV e CISAM, como excelentes, sendo a percepção de oito mães; dentre elas, duas dizem que no IMIP e NDI, é ruim e uma só relata a experiência do IMIP, também como ruim. Uma mãe chegou a sinalizar a falta de profissionais no NDI (Tabela 7).

Quanto aos espaços físicos que são disponibilizados para realização dos acompanhamentos, as nove mães dizem que no local que estão atualmente é bom, quatro delas referem que no NDI o espaço não é adequado, diz ser pequeno, inclusive, relatam experiências que por orientação das profissionais, tiveram que buscar fisioterapia em outra instituição, porque o espaço não comportava mais suas crianças (Tabela 7).

Em relação aos equipamentos utilizados para a estimulação das crianças, sete mães relatam que há, duas delas referem que no NDI não há e outras duas dizem que faltam materiais e que às vezes os profissionais improvisam ou compram seus próprios materiais (Tabela 7).

Sobre a dificuldade para a realização de exames ou acompanhamentos, quatro mães relatam que viveram dificuldades, uma delas diz ter perdido a vaga no NDI por causa de faltas devido ao nascimento de sua filha mais nova, fato que impossibilitou temporariamente sua saída de casa; outra que teve dificuldade para marcar dentista na Policlínica Salomão Kelner por

causa dos horários de atendimento da odontóloga que não coincidiam com a disponibilidade da criança; outra volta a falar da vaga de fisioterapia que perdeu no NDI, porque o espaço físico ficou pequeno para sua criança e outra ter perdido a vaga na FAV, pois a criança adoeceu, faltou e ficou na lista de espera (Tabela 7).

8.3.4.3 Do direito ao transporte

O Cartão VEM Livre Acesso, é disponibilizado para a garantia do direito ao deslocamento para os locais de tratamento. Esse documento permite as pessoas com deficiência física, visual, auditiva, intelectual e múltipla, utilizarem gratuitamente todas as linhas integrantes do Sistema de Transporte Público de Passageiros da Região Metropolitana do Recife. Os critérios para obtenção do documento são estabelecidos pela Lei Estadual 14.916, de 18 de janeiro de 2013, tem validade por dois anos.

O deslocamento para as terapias e consultas, que a maioria das mães utiliza é o ônibus; uma, às vezes se desloca através de táxi ou ônibus, três delas são assistidas pelo PE Conduz e uma através de carona ou ônibus (Tabela 7).

8.3.5 Saber o que é e a incerteza do que fazer

Ao serem questionadas sobre como foi a experiência de receber o diagnóstico da SCZV, das nove mães, quatro referiram ter sido difícil; uma não ter acreditado, referindo angústia e choro; outra ter “desabado”, “foi um choque e muita tristeza”; outra que foi muito duro e duas emitiram em seu discurso a dificuldade por ter outros filhos “perfeitos”, dentre essas uma falou da revolta por saber que foi “por causa de um mosquito”. Nesse contexto, destaca-se o relato de uma das mães sobre sua percepção da causa e consequências provocadas pela SCZV (Tabela 8).

Foi difícil, né, receber esse diagnóstico. Infelizmente, quando chegou que foi por causa do Zika, aí, atualmente, ainda veio um pouco de revolta. Porque um mosquito causar uma extremidade tão grande no feto que estava por dentro de você. Pensar que jamais poderia imaginar que seria afetada, jamais pelo que você tem (J.D.B.F.).

Sobre o entendimento do que é microcefalia, duas mães não souberam explicar, mas uma delas fala que percebe como algo diferente, discurso também reproduzido por outra mãe que a criança tem a SCZV e foi diagnosticado também como “autista”; uma delas fala que é um problema que pode superar; três das consequências para o desenvolvimento das crianças e outra da preocupação com o futuro da criança (Tabela 8).

A respeito da percepção que as mães têm dos acompanhamentos por equipe multidisciplinar à sua criança, a maioria refere satisfação, segurança e felicidade, uma delas destacou poder ser escutada por psicólogas e fazer parte de um grupo de empoderamento. Uma delas refere também o quanto é gratificante ver seu filho sendo cuidado por vários profissionais, outra mãe diz ter sorte por isso e que é um aprendizado (Tabela 8).

Tabela 8 – Conhecimento/Relação com a doença/consequências – mães de crianças com SCZV DS II - 2019

Aspecto	n	%	Aspecto	n	%
Ao receber o diagnóstico			Microcefalia, o que é?		
Frustração	3	33,33	Sabe o que é e não soube explicar	2	22,22
Incerteza	4	44,44	Não sabe	1	11,11
Aceitação	2	22,22	Problema superável	1	11,11
Angústia	2	22,22	Patologia	1	11,11
Tristeza	4	44,44	Algo diferente	2	22,22
Medo	1	11,11	Algo importante	1	11,11
Impactante	1	11,11	Doença que afeta o desenvolvimento	2	22,22
Negação	1	11,11			
Sofre discriminação?			Acompanhamento multiprofissional		
Não	1	11,11	Felicidade (evolução)	4	44,44
Não (por causa da aparência)	2	22,22	Gratificante	1	11,11
Sim (curiosidade, olhares, desprezo, desrespeito ônibus, pena, exclusão, vergonha, preconceito, perguntas, trat. diferenciado por médicos)	6	66,67	Acolhimento	1	11,11
			Segurança	1	11,11
			Sorte	1	11,11
			Bem estar	3	33,33
			Aprendizado	1	11,11
Recebe apoio? De quem?			O que mudou?		
Pai da criança	4	44,44	Aprendeu o que é amor	1	11,11
Companheira	1	11,11	Aceitação por que Deus quis assim	2	22,22
Mãe	1	11,11	Rotina da casa	1	11,11
Família	1	11,11	Aproximação da família	1	11,11
Avó materna	1	11,11	Melhorou condição financeira	1	11,11
Governo	1	11,11	Parou estudo/trabalho	2	22,22
			Mudou tudo/mudança de vida	3	33,33
			Quase nada	1	11,11

Fonte: A autora, 2019.

8.3.5.1 Lidar com o diferente e a necessidade de apoio

No tocante a sofrer discriminação, três mães acham que não sofrem discriminação, dentre elas, duas acham ser por causa da aparência de seus filhos; as outras seis referem que sofrem e citam situações e comportamentos de discriminação, a exemplo de perguntas curiosas,

diferença no atendimento médico, motorista “queimar” parada de ônibus, situações desconfortáveis no ônibus em relação a lugar para sentar e tratamento das pessoas. As cinco falam da curiosidade como algo que incomoda muito e três delas falam da exclusão dos filhos em festas de aniversários. Quanto ao apoio recebido, apenas uma diz que não tem apoio de ninguém; as outras oito dizem que têm, na maioria das vezes, do pai da criança. Uma refere receber apoio da companheira, outras duas da mãe e uma do governo através do PE Conduz (Tabela 8).

Ao falarmos sobre as mudanças na vida da mãe/família com a chegada de uma criança acometida pela SCZV, oito mães afirmaram que mudou muito. Apenas uma diz que mudou quase nada, porque procura fazer tudo que fazia antes. Quatro delas relatam que para cuidar da criança necessitaram de parar de trabalhar e estudar, evidenciando descontentamento pela situação. Uma diz que mudou para melhor, acrescentando que, hoje, mantêm-se com o benefício do filho, não passando mais “humilhação”. Percebe-se o desapontamento de uma delas por ter “parado a vida para cuidar da criança”. Dois relatos merecem destaque por evidenciarem diferentes percepções sobre o mesmo fenômeno, tendo em vista seus diferentes contextos de vida (Tabela 8).

Mudou tudo, parei de trabalhar para cuidar de M.V. e agora vivo a vida de M.V., não consigo fazer mais nada. Ninguém fica com M.V., as pessoas têm medo de cuidar, inclusive, minha mãe (S.F.S. 35 anos).

Minha vida mudou para melhor. Era muito humilhada. Com o dinheiro dele eu faço tudo. Mudou muitas coisas, eu vivia na rua, bebendo direto, vivia muito na Rua da Vitória arrumando barulho. Hoje sou dedicada a meu filho, não deixo com ninguém, só se for para resolver algo. Só saio com ele (C.F.S. 31 anos).

Duas delas apresentam discurso de cunho religioso, quando referem estarem felizes, porque Deus permitiu que tivessem as crianças, duas citam algo de positivo após o nascimento das crianças, pela aproximação da família, e outras duas referem dificuldades, pois a família não ajuda a cuidar das crianças, por terem medo. Somente uma diz que apesar da mudança na sua vida, por deixar de trabalhar para cuidar da criança, não deixou de viver e acrescenta que tem uma família que é a base e a ajuda muito (Tabela 8).

8.4 PROJETO REDE DE INCLUSÃO: PARCERIAS PARA O ENFRENTAMENTO

O Projeto Rede de Inclusão é uma “Configuração das Intervenções Inovadoras” que foi viabilizado através da cooperação de várias entidades: UNICEF, Ministério da Saúde, os Governos Estaduais e Municipais, a OPAS/OMS, a Universidade Federal Rural de Pernambuco

(UFRPE), o Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde (CONASEMS), o Instituto de Pesquisa e Apoio ao Desenvolvimento Social (IPADS) e a Johnson & Johnson, dentre outras.

Em Recife e Campina Grande, os dois municípios do Nordeste mais afetados com a SCZV, foi implantado com a coordenação técnica da Fundação Altino Ventura o qual objetivava a garantia dos direitos das famílias e das crianças com SCZV e outras deficiências. Foi organizado em três eixos estratégicos: trabalho com as mulheres gestantes, as famílias e os cuidadores; trabalho com os profissionais de saúde, educação e assistência social, através de ações de planejamento reprodutivo e capacitação dos profissionais; atenção integral e integrada, e atuação em rede, por meio da articulação de diversos órgãos, entidades e serviços.

O projeto Rede de Inclusão também oportunizou a sensibilização e mobilização dos gestores e profissionais da saúde, educação e assistência; promoveu o fortalecimento do trabalho em rede, possibilitou que a união de esforços gerasse benefícios para as crianças e famílias; oportunizou a criação de comitês intersetoriais; mostrou a importância do investimento em tecnologia de baixo custo, como os kits multissensoriais, conseguiu validar a metodologia sobre a estimulação das crianças com alterações no desenvolvimento, tanto no domicílio quanto na escola, possibilitou a realização de ações de apoio psicossocial as mulheres gestantes, famílias e cuidadores da crianças coma SCZV e outras deficiências.

Como resultado do projeto, foram distribuídos 380 Kits multissensoriais para estimulação das crianças com alterações no desenvolvimento, capacitados 262 profissionais da saúde, educação e assistência social, além de outros 402 da saúde qualificados para o atendimento clínico-assistencial por meio do Projeto Laboratório de Formação do Trabalhador de saúde no Contexto do Vírus Zika. Foram capacitadas 9.541 pessoas para a redução dos criadouros do mosquito em ações intersetoriais de mobilização, e 1.016 crianças e adolescentes para atuar como agentes de mobilização.

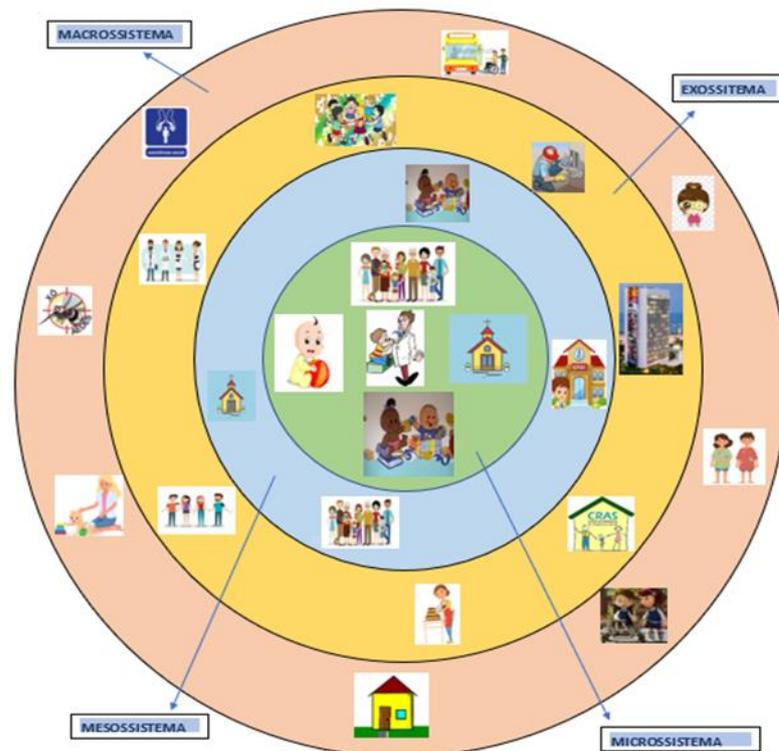
Diante das demandas advindas da SCZV, muitas ações foram iniciadas, para a reorganizar a linha de cuidado na busca de ofertar uma assistência integral às famílias e às crianças. Porém as ações devem ser ao longo do desenvolvimento dessas crianças, para se ter a garantia de que suas necessidades sociais e de saúde, serão atendidas a contento, promovendo inserção, conforto e bem-estar físico e social.

9 ANÁLISE E DISCUSSÃO

Para possibilitar melhores condições de análise dos resultados deste estudo, como também embasar nossa discussão, utilizou-se o modelo bioecológico proposto por Urie Bronfenbrenner.

A análise foi realizada através da observação das categorias e os princípios bioecológicos, bom como das inter-relações e influências recíprocas no desenvolvimento humano, considerando o contexto, sabendo que os quatro sistemas são caracterizados pela proximidade de contato que tem com o indivíduo em desenvolvimento.

Figura 4 – Visualizando a teoria de Bronfenbrenner



Fonte: Elaborada pela autora, 2019.

Concordando com Tudge (2008), onde diz que o contexto tem papel fundamental, e às vezes determinante no desenvolvimento da pessoa. A depender do nível de interação com o mesmo, podendo ser favorecedor ou não, através da forma como se organiza e principalmente, considerando o grau de vulnerabilidade e risco social que a pessoa se encontra. Nos quatro níveis da proposta de Urie, existe uma interdependência nos sistemas e em sua organização, que podem sofrer influência e influenciar no desenvolvimento do sujeito. São apresentados

quatro sistemas que são caracterizados pela proximidade com o sujeito, possibilitando ou não sua participação ativa nesse processo de construção.

Na teoria, o sistema que mais se aproxima do sujeito em desenvolvimento, é o Microsistema, onde se encontram a criança, a escola/creche, a família, o posto de saúde e a comunidade religiosa. Nele ocorrem as atividades diárias da criança, oportunizando as relações com outras pessoas, fundamentais para a pessoa em desenvolvimento por favorecer novos processos de interação e dependendo das condições da pessoa, ocorrem com maior complexidade e de maneira progressiva. A convivência nessa relação direta faz com que ambos se influenciam mutuamente. Neste temos o nível mais imediato das relações da pessoa em desenvolvimento, onde considera-se que os vínculos estabelecidos, os mais importantes para a estruturação do sujeito por se tratar do ambiente real, onde a realidade cotidiana se molda nos papéis vivenciados, determinantes durante todo processo de desenvolvimento.

O Microsistema possibilita uma vivência através de características físicas e materiais particulares, por se relacionarem com pessoas com características diferentes das suas, no temperamento, personalidade e sistema de crença. Aqui deve haver reciprocidade nas relações, onde ambas se influenciam, dando origem a uma díade, através do estabelecimento de vínculo. Deve-se considerar as formas de interação no ambiente imediato, através das brincadeiras, leitura, que possibilitam o exercício de novas habilidades de forma sistemática e marcantes para o desenvolvimento da criança, caracterizando os processos proximais que se tornam eventos históricos, a partir da importância que têm na vida da pessoa em desenvolvimento.

Em se tratando das crianças com SCZV, observa-se o quão comprometida fica a relação dessas crianças nos processos de interação, mesmo no ambiente imediato. Tendo em vista suas limitações físicas e suas necessidades de saúde, que dificultam o desenvolvimento de novas habilidades e competências de forma sistemática e progressiva. Contribuindo para que os processos proximais não aconteçam a contento.

Entendemos por processos proximais as relações que favorecem o desenvolvimento, através da aquisição de novas competências e habilidades, porém no processo de disfunção, se observa dificuldades em adquirir ou manter o comportamento, seja por interrupções frequentes ou falta no avanço progressivo da atividade, em quantidade ou complexidade.

Deve-se levar em consideração a Pessoa e os fatores biológicos e genéticos, porém com atenção especial às aptidões especiais para enfrentar qualquer situação social que apareça. Observa-se ainda a Pessoa e sua disposição, relacionadas como as forças que exercem influência no futuro, durante o desenvolvimento da criança, podendo ocorrer disposições gerativas, que favorecem e motivam os processos proximais que levam ao desenvolvimento,

como: curiosidade, iniciativa e responsabilidade, e disposições disruptivas, que retardam ou dificultam o desenvolvimento da criança, como: impulsividade, distração, apatia, insegurança, etc.

Para essas crianças, a disposição aparece de forma disruptiva, retardando e dificultando o desenvolvimento da criança, muitas vezes por apatia, pela falta de capacidade física e mental para estabelecer processos de interação.

Urie também fala da importância dos Recursos, descrevendo-os como sendo as características das pessoas que demonstram suas capacidades biopsicossociais de se engajarem num processo proximal e que facilitam a obtenção do sucesso. As crianças da SCZV, apresentam poucos recursos para a promoção dos processos proximais que auxiliam na obtenção do sucesso, que favorecesse uma vida de possibilidades, de autonomia e independência. Bhering e Sarke, dizem que alguns recursos devem ser levados em consideração por sua falta, condições que limitam ou dificultam a integridade funcional do organismo, como: deficiência física, doenças, processos degenerativos, etc.

Nossos resultados, ratificam nosso pensamento, quando observamos questões como: condições de moradia, acesso a rede pública de ensino, a vulnerabilidade social, diante da pobreza, a assistência à saúde fragmentada, promovendo saídas constantes e o distanciamento de uma vida cotidiana, baseada nas fragilidades das relações, com o diferente marginalizado, discriminado e excluído, tirando das crianças com SCZV a possibilidade de se constituir como sujeitos.

A falta de acesso à escola/creche corrobora com a exclusão das possibilidades de interação com o outro, como auxiliar na promoção de seu desenvolvimento, tirando-lhes a oportunidade de serem reconhecidos e valorizados como pessoas, na tentativa de dar-lhes a possibilidade de desenvolver seu potencial mesmo diante de suas limitações. No discurso das mães observamos que a assistência à saúde dispensada à sua criança, não ocorre na sua comunidade, negando-lhes o sentimento de pertença, tendo que se juntar a seus pares, caracterizados e marcados por necessidades específicas.

No Mesossistema, são estabelecidas as relações em diferentes contextos, e que através delas ocorrem mudanças no desenvolvimento e comportamento das crianças, favorecendo novas interações, cada vez mais complexas e progressivas. Percebe-se que temos muito que fortalecer para que seja possível estabelecer tais conexões, considerando que nele encontra-se um meio social mais amplo, como: as relações que se estabelecem nos trabalhos dos pais, nas famílias, nas escolas/creches, onde possibilita a criança vivenciar esse tipo de relação. No estudo observa-se que poucas crianças são favorecidas pelo diálogo entre dois ambientes, pois

o trabalho dos pais, na grande maioria é informal, como também a não inserção na escola/creche, inviabilizando esse diálogo tanto em quantidade, quanto em qualidade.

No Exossistema, se encontra tudo que afeta diretamente o desenvolvimento do indivíduo, tudo que o rodeia e tem ligação com os processos de dois ou mais ambientes e no mínimo um deles não diz respeito necessariamente à criança em desenvolvimento, mas os eventos que ocorrem neles. Observa-se as relações interpessoais dos pais, seus amigos, relações no trabalho, a assistência à saúde, educação e o suporte da assistência social. Para a realidade das famílias que participaram do estudo, percebemos que com as mudanças provocadas nas suas vidas com a chegada das crianças com a SCZV, as relações ficaram comprometidas e desconexas, dificultado e interferindo no cotidiano das famílias. A perda do vínculo de trabalho pela maioria das mães, a restrição na vida social, a falta de acesso a rede de ensino, e na concessão de benefícios como transporte e moradia, tem afetado as possibilidades de potencializar o desenvolvimento das crianças.

No Macrossistema, estão todos os processos de normatização, regulamentação, determinação de um padrão ideológico e institucional de uma cultura, que afeta tudo em volta do sujeito em desenvolvimento. Não sendo possível o estabelecimento de processos proximais, nem tão pouco as interações recíprocas, o sujeito passa a ser expectador das tomadas de decisões.

Analisando a partir da compreensão do Macrossistema, observamos que toda organização se deu sem que houvesse a interação do sujeito em desenvolvimento ou de sua família, para conhecimento de suas demandas e necessidades. Para adequar as normatizações, regulamentações, deve-se levar em consideração a realidade que afetou o sujeito em desenvolvimento, onde os determinantes sociais e de saúde, envolvendo as políticas públicas de saúde, de proteção social, de educação, variáveis econômicas, determinantes e condicionantes de vulnerabilidade instalasse tal situação.

Os achados desse estudo, evidenciam uma realidade na qual a vulnerabilidade provocada pela desigualdade social, advinda da pobreza, traz marcas culturais, muitas vezes, estigmatizantes que atuam como determinantes em vários contextos para a vida das famílias vítimas da SCZV.

Percebe-se que a saída das mães do mercado de trabalho, contribuiu negativamente com o padrão econômico das famílias, dificultando o suprimento e manutenção das despesas advindas das crianças que demandam necessidades específicas com alimentação, medicamentos, transporte, materiais de higiene e uso pessoal, pois os benefícios governamentais são insuficientes.

O olhar singular, poderá ser determinante para o futuro dessa população. Esse olhar facilitará a compreensão de suas necessidades básicas e mais amplas que extrapolam a atual oferta do Estado. Dessa forma, evidencia-se a necessidade de construir possibilidades através do diálogo intersetorial, na garantia de continuidade ao cuidado longitudinal, observando as futuras demandas. Observa-se que, em relação a SCZV, ainda ocorrerão novas descobertas que poderão demandar ações as quais, até então, não foram pensadas na perspectiva de futuro para essas crianças.

No campo assistência à saúde, percebe-se o despreparo de muitos profissionais diante do evento da SCZV os quais agem reforçando a errônea condução de detentores absolutos do conhecimento e desrespeitando à família. Esse fato iniciou desde o momento do parto e puerpério, visto que realizaram colocações não pertinentes, fatos que geraram medo e constrangimento às mães.

Além da angústia e do medo por receber uma criança especial, a discriminação social, é percebida pelos olhares curiosos, desprezo, sentimento de “pena” e tratamento negativo. É necessário refletir sobre a importância da convivência e de atitudes de respeito ao conviver com as diferenças e os diferentes sem emissão de juízo de valor, mas com a compreensão respeitosa da sociedade, devolvendo-lhes a dignidade merecida.

Se muitas estratégias foram criadas diante das situações para melhor atender as demandas das crianças e suas famílias, outras precisam ser ampliadas ou reestruturadas para garantir o acesso à moradia, transporte, educação e descentralização da rede de assistência à saúde. Desse modo poderá haver o fortalecimento do vínculo na comunidade considerando dificuldades de deslocamento das crianças que estão crescendo.

Outro aspecto que necessita de ampliação é a oferta de educação continuada para melhor qualificar os profissionais no acompanhamento das crianças, como a criação de espaços de fala, visando proporcionar o acolhimento e a escuta qualificada dos medos, raivas, angústias e necessidades dessas famílias. Ao saírem de suas comunidades para serem assistidas em outros equipamentos de saúde, fragilizam-se os vínculos que são de suma importância para o desenvolvimento da pessoa, no seu microsistema, como propõe a teoria de Bronfenbrenner.

Necessita-se, do estabelecimento de diálogo intersetorial entre os vários níveis de complexidade dentro da assistência à saúde em busca da promoção de estratégias e organização que favoreçam esse caminhar, tendo em vista que os prognósticos de desenvolvimento serem desconhecidos e as influências que o contexto e as construções exercem sobre essas pessoas, encontram-se em pleno desenvolvimento.

9.1 SOBRE OS ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS REFERENTES AO PRÉ-NATAL, PARTO E CONDIÇÕES DE NASCIMENTO DA CRIANÇA

É importante destacar que os dados relativos ao número de gestações, onde nos registros, constava que seis (86%) das sete mães eram primíparas e uma não teve essa informação encontrada, divergindo dos dados colhidos através dos questionários, onde constam somente três das nove que responderam ao questionário, eram primíparas.

Em relação à quantidade de consultas no pré-natal, somente (29%) das mães atingiram o número de consultas preconizadas pelo MS, maioria, não conseguiu cumprir com a meta. Quanto à duração da gestação, a maioria teve uma gestação a termo, sendo seis partos vaginal. Uma delas não teve as informações registradas. As idades das mães e o número de consultas no pré-natal, nos leva a refletir como estão sendo feitas as orientações sobre planejamento familiar, já que o acesso ao posto de saúde não é problema para a maioria.

Apesar da SCZV, a maioria das crianças tiveram boas condições ao nascer, pois apenas (14%) tiveram Apgar 6 entre o 1º e 5º minuto de vida, sendo que também foi constatada a falta de registro de (14%) dos casos.

9.2 SUPORTE NA TEORIA DE URIE BRONFENBRENNER

Na maioria das entrevistas, a mãe aparece como principal cuidadora da criança acometida pela síndrome, reforçando a desigualdade de gênero, assim como na pesquisa, Impactos Sociais e Econômicos da Infecção pelo Zika vírus no Brasil (KUPER et al., 2018), trazendo impacto direto na vida dessas mulheres, quando a maioria deixou sua vida produtiva, abandonou seus sonhos e relatou “solidão”, ao se dedicar a esse cuidado.

As mães de crianças com a SCZV residentes no DS II, vivenciaram as interferências tanto do âmbito do microsistema, quanto do mesossistema, tendo em vista a ruptura dos vínculos de vida produtiva dessas mães. Nesse cenário o mesossistema interferiu diretamente no microsistema, que é onde a criança deveria ter as condições garantidas para seu desenvolvimento potencial e pleno. A interrelação entre os sistemas e como eles se influenciam mutuamente, melhora o entendimento de como eles atuam diretamente no desenvolvimento da criança, mesmo essa não estando diretamente dentro daquele sistema, levando-se em consideração as construções dos vínculos afetivos que são favoráveis ou não para a estruturação desse ser em desenvolvimento.

Com a mudança do padrão econômico das famílias e levando em consideração as demandas de uma criança especial, observa-se que a situação afetou diretamente a renda familiar, devido ao abandono do emprego pela genitora, onde a maioria (55%) tem renda igual ou menor que um salário mínimo e (44%) recebem até dois salários, incluindo o BPC da criança. A observação de que (78%) recebem BPC, mostra a situação de vulnerabilidade das famílias, reafirmando que a síndrome está ligada às precárias condições de vida, com maior vulnerabilidade entre populações pobres, negras e das periferias da cidade (KUPER et al., 2018).

Dos BPCs concedidos para pessoas portadoras de deficiência em todo país, mais de 20% são para crianças e adolescentes até dezoito anos de idade, com implicação nas desigualdades provocadas pela experiência da deficiência, pois atingem também as mães dos deficientes, uma vez que deixam o mercado de trabalho para o cuidado diário de seus filhos, ou tentam conciliá-lo com atividades informais.

Santos (2011, p. 794) diz: “o problema dessa relação delicada entre o cuidado diário do deficiente e a informalidade no mercado de trabalho consiste justamente no fato de que não existe nenhum tipo de política pública de proteção às pessoas cuidadoras de deficientes”.

“O BPC se configura como política-chave de proteção social a idosos e pessoas deficientes pobres incapazes para o trabalho por fazer uso de um mecanismo de reparação de desigualdades no Brasil” (SANTOS, 2011, p. 795). Para ter acesso a esse benefício, faz-se necessário que a pessoa com deficiência seja cadastrada no Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal – CadÚnico, de responsabilidade dos Centros de Referência de Assistência Social (CRAS).

O acesso à proteção social disponibilizada a essas famílias: (44%) recebem Bolsa Família; (33%) tem Carteira de Livre Acesso e (11%), o Bolsa Escola Municipal, reafirmam a vulnerabilidade, tendo em vista que ainda há uma família que não possui nenhum benefício. Considerando-se o elevado custo mensal com a criança, é possível melhor compreender as carências com as necessidades essenciais como: alimentação, moradia, medicamentos, transporte, material de limpeza e higiene com fraldas. Essas informações estão em consonância com os achados anteriores para os itens: transporte, alimentação e medicamentos (KUPER et al., 2018).

Em relação a proteção social, observa-se a interrelação de todos os sistemas, desde a forma como as políticas de proteção foram disponibilizadas, até os efeitos das mesmas sobre o desenvolvimento da criança. Os benefícios interferem diretamente para que a relação da criança

com todos os sistemas aconteçam a contento. As necessidades sociais e de saúde das famílias, só serão atendidas, através do diálogo intersetorial, possibilitando a interlocução dos diversos sistemas em prol da criança.

Apesar da disponibilização de fraldas pela prefeitura, somente uma mãe (11%) recebe, tendo em vista que esse programa foi criado para atender as necessidades de adultos, devendo ser adequado para ofertar esse insumo também para crianças de famílias enquadradas nos critérios para ter o direito. A falta do diálogo intersetorial, na própria instituição, afeta a qualidade de vida dessas crianças, ao se observar a existência de um programa que não contempla as necessidades das crianças por questões burocráticas.

Teixeira e Paim (2000), enumeraram dificuldades de operacionalização de práticas inovadoras que auxiliem a composição de abordagens para políticas públicas articuladas: os acordos políticos de coerência ideológica duvidosa, os interesses das elites, o burocratismo, o corporativismo e as limitações econômicas constituem sérios entraves que de forma alguma podem ser desconsiderados no desenho estratégico das intervenções intersetoriais. É dessa forma que o macrossistema interfere na pessoa, apesar de não se relacionarem diretamente, mas o contexto e as condições que se encontram, o tornam vulneráveis aos protocolos criados nessa instância.

Ao analisar os dados sociais colhidos por esse estudo, em relação à moradia e acesso aos serviços públicos que contribuem como fatores determinantes e condicionantes sociais para o aumento de vulnerabilidade e risco social, compreende-se que esses interferem diretamente na saúde que também é dotada de subjetividade pela compreensão histórica do indivíduo, atrelada ao contexto, ao tempo, a situação ou a condição individual ou grupal. Considerando que o desenvolvimento se produz a partir da interação do sujeito ou da comunidade com seu ambiente, suas condições sociais, política, econômica e cultural, tudo interferirá ou subsidiará mudanças na visão do conceito de saúde e não mais tê-la como simples ausência de doença.

Entendendo moradia como direito, o governo federal anunciou mudança no Programa Minha Casa, Minha Vida, em 14.07.2016, estabelecendo que famílias com crianças com microcefalia terão prioridade no programa. No momento em que o país e, em especial, a Região Nordeste, foi acometida pelo surto de microcefalia. Foi acesso ao programa para a faixa 1, que é destinada às famílias com renda de até R\$ 1,8 mil por mês e as famílias que tenham filhos portadores da microcefalia. As famílias devem procurar a prefeitura de seu município para esclarecimento e providências para o recebimento da unidade habitacional.

Observa-se que para essas famílias a questão da moradia é condicionante de saúde, levando em consideração a estrutura dos imóveis e as localizações, o que dificulta o acesso e a

mobilidade com a criança. A maior parte das famílias, moram em casas alugadas, ou cedidas pelos familiares. Somente uma mãe recebeu a promessa de moradia pelo Programa Minha Casa Minha Vida, enquanto as demais não relataram conhecimento sobre esse direito. O tamanho das moradias, as condições de conservação e o número de pessoas dividindo o mesmo espaço, torna-o desfavorável às necessidades das famílias sinalizando um microsistema não favorável ao desenvolvimento da criança.

A influência que a criança exerce nesse ambiente, e a que o ambiente exerce sobre ela, não favorece para que ocorram processos proximais que tragam para ela novas possibilidades de desenvolvimento de competências e habilidades, nos vários aspectos, considerando as atividades que poderiam ser desenvolvidas pela criança e que pudessem dar sentido a seu mundo através das interações nesse ambiente, considerando ainda que essas interações pudessem provocar mudanças em si própria, como também no ambiente.

Outros dados que contribuem para compreender a condição de vida das famílias também foram observados e levados em consideração, como: a existência de posto de saúde na sua área de moradia, sendo a realidade para todas. No entanto, nem todas utilizam os serviços ofertados, pois algumas relatam ter dificuldades e citam o despreparo da ESF para acompanhar a criança, devido às suas especificidades, além da falta de visita do ACS e a má localização das unidades.

Por se tratar de famílias de classe social menos favorecida, o acesso a políticas públicas de proteção social, deixam a desejar, fazendo com que os determinantes e condicionantes sociais e de saúde, interferissem diretamente na epidemia da SCZV, levando a uma reflexão sobre a falha do Estado na garantia de direitos sociais e de saúde.

Sobre os aspectos relativos à SCZV, depara-se com as mais diversas situações, como o fato de quase a metade das mulheres, terem sido informadas sobre a SCZV na hora do parto e, a maioria por médicos, ainda assim, percebe-se o despreparo da equipe diante o evento inusitado, identificados por meio de situações constrangedoras, de observações inapropriadas para as mães no momento do parto. Tais situações, mostram falhas na assistência ao pré-natal e parto, devido a falta do diagnóstico durante a gestação, onde se preconiza exames de ultrassonografias, um dos recursos diagnósticos. Após o diagnóstico, no retorno ao território, (67%) das mulheres dizem ter recebido informações da ESF, prevalecendo as informações em relação aos cuidados com a criança e sobre os serviços de referência. Isso mostra o precário acompanhamento da criança e orientações na puericultura na unidade de saúde adscrita, conseqüente a falta de vínculo com a equipe. As mães compreendem que a falta de vínculo com a equipe, ocorre pela necessidade dos acompanhamentos/terapias de suas crianças fora do

território, como também pelo acompanhamento que lhes é ofertado, através de escuta qualificada em outros serviços.

Quanto aos sentimentos e emoções despertados durante o recebimento do diagnóstico, a maioria relatou incerteza e tristeza, seguido de frustração, angústia e aceitação, enquanto que a minoria diz ter sentido medo, ‘impacto’ e negação. A trajetória e rotina de famílias que têm crianças com algum tipo de deficiência é difícil e o conhecimento prévio fez surgir sentimentos e emoções nas mães que não compreendiam a real situação de suas crianças, e as limitações provocadas pela SCZV. Entender as deficiências múltiplas, que necessitariam de vários cuidados especializados, começando naquele momento a “saga da zika”, como também os motivos de gerar “filhos doentes”, quando muitas já tinham gerado filhos “perfeitos”, perturbavam sobremaneira as mães.

Tais cuidados deveriam ter sua continuidade no seu microssistema, estreitando relações e fortalecendo vínculos, mas passa para uma organização dentro do mesossistemas, orientados e normatizados pelo macrossistema, trazendo o distanciamento no diálogo intersetorial, dificultando o cuidado integral à cada criança que tem suas particularidades e necessidades específicas. Mais de um ambiente influencia e sofre influência da criança em desenvolvimento, sem favorecer os processos proximais, nem as interações recíprocas. Dessa forma, as ações de cuidado com a saúde dessas crianças, foram delegadas a uma rede de cuidados fragmentada, numa mistura de público e privado, dificultando a continuidade e o diálogo intersetorial por se tratar de vários níveis de complexidade na assistência à saúde, desde consultas especializadas, rede de diagnóstico e tratamentos e de intervenção precoce, incluindo próteses e órteses também como recurso para garantir o cuidado efetivo, quando necessário.

Wheeler (2018) afirma que todas as crianças com a SCZV terão algum nível de comprometimento cognitivo, assim como na produção e compreensão de linguagem, exigindo, dessa maneira, um suporte educacional e social diferenciado para atender suas especificidades. Afirma, ainda, que essas crianças possuem atrasos no desenvolvimento motor, dificultando algumas habilidades, como rolar, sentar e podendo até apresentar dificuldades para controlar a própria cabeça, dentre outras alterações no campo social, emocional e comportamental a longo prazo.

Todas crianças foram encaminhadas à rede especializada. A maioria recebeu o encaminhamento da ESF e ou das maternidades onde as crianças nasceram. A grande maioria recebeu encaminhamento para o NDI, serviço municipal criado para receber estas crianças, porém poucas permanecem no serviço, por inadequações estruturais (espaço físico, materiais e/ou equipamentos). Encontram-se hoje na rede conveniada/complementar e ONG’s crianças

com acompanhamento nas especialidades de neurologia, pediatria, fisioterapia, oftalmologia, ortopedia, gastropediatria, infectologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, hidroterapia, psicologia.

Considerando-se todo aparato construído para a garantia do direito a assistência à saúde, percebe-se que algumas crianças não realizaram alguns exames ou procedimentos. Algumas mães se queixam com relação a demora na marcação de exames e da falta de material adequado para coleta de sangue. Outras relatam as dificuldades encontradas, alegando os seguintes motivos: uma criança perdeu a vaga nas terapias por causa do nascimento da irmã, impossibilitando a mãe de deslocar-se com as duas crianças, outra relatou a dificuldade de acesso à odontopediatra na Policlínica Salomão Kelner, porque os dias e horários de atendimento coincidiam com as terapias da criança. Uma mãe diz ter ficado nove meses sem fisioterapia aguardando vaga em outro serviço, pois o NDI não atendia as necessidades de sua criança. Foi falado sobre as condições para realizar o eletroencefalograma, devido à dificuldade que essas crianças têm para dormir. Outra mãe relata ter perdido a vaga na oftalmologia, na FAV, pelo adoecimento da criança, impossibilitando sua ida ao acompanhamento. A maioria das mães, relatou a falta de equipamentos adequados para as necessidades de terapias de suas crianças, como também do imprevisto com espaços e materiais, citando como exemplo o NDI. Novamente, observa-se a interferência do macrossistema, nas relações, prevalecendo normas e fluxos, diante das particularidades e necessidades.

Através da organização da rede de suporte, nota-se a influência que o macrossistema desempenha no desenvolvimento dessas crianças. Sabe-se da dificuldade de desenvolvimento de processos proximais, pois os contextos ambientais os influenciam, através dos recursos oferecidos dando estabilidade ou não, e consistência através do tempo. Os processos proximais facilitam a aquisição de novas habilidades e competências, que influenciam na ampliação de seu contexto social, inclusive a entrada na rede de ensino, através da interdependência nas relações, onde o contexto influencia a criança e essa o ambiente que a circunda.

Como agente facilitador para o acesso a rede de ensino, o Projeto PE Conduz, serviço do estado que tem como objetivo oferecer melhores condições de vida e deslocamento às pessoas com deficiência, através do transporte em vans adaptadas para tratamentos e escolas.

Na PCR, o Programa Caminho na Escola, passou a oferecer aos alunos com deficiência da rede municipal de educação 25 carros adaptados, 18 micro-ônibus e sete vans. Para garantir o acesso e permanência dos estudantes com deficiência, mobilidade reduzida ou Transtorno Global do Desenvolvimento nas. O serviço é gratuito, realiza a busca domiciliar em pontos de embarque pré-determinado para o transporte confortável e seguro das pessoas com deficiências.

A maioria das mães dizem que não sofrem discriminação, algumas dizem que acreditam que esse fato se dá pela aparência das crianças, outras mães relatam que sofrem e referem curiosidade, olhares, desprezo, desrespeito em ônibus, sentimento de pena, exclusão, vergonha, preconceito, perguntas indiscretas e tratamento negativo por alguns médicos. Esses achados mostram o quanto é necessário evoluir para a sociedade aprender a conviver com o diferente e as diferenças, com respeito e dignidade, sem emissão de juízo de valor.

Nossa sociedade apresenta um comportamento extremamente narcisista quando se cultua o bonito e perfeito como modelo que deve ser seguido e os que fogem à regra, imposta por um sistema capitalista e perverso. Assim, os diferentes são marginalizados, discriminados e excluídos.

Em sua teoria, Bronfenbrenner, refere que os atributos da pessoa interfere seu desenvolvimento, diante de sua capacidade de provocar reações ou não nos ambientes sociais que circulam. Afirma que os processos proximais, essenciais para o desenvolvimento da pessoa, poderão ficar comprometidos, diante dos sentimentos que essas crianças despertam nas pessoas, fazendo com que elas sejam bem recebidas ou desprezadas. Observa-se na fala das mães o quanto os atributos, aparência e dificuldades motoras, interferem na vida das crianças, roubando-lhes ricos momentos de interação e com isso desenvolvimento.

Ratificando os achados da pesquisa sobre os Impactos Sociais e Econômicos da Infecção pelo Zika vírus no Brasil (SOUZA, 2018), onde “os pais se mostraram como sujeitos ocultos do cuidado. Quando presentes na vida cotidiana das crianças, mantinham-se responsáveis pela garantia do sustento da família [...]”, o presente estudo também evidenciou os pais e uma companheira como provedores, aparecendo como a pessoa que oferece apoio financeiro as demandas das crianças.

Quanto à percepção das mães sobre o cuidado oferecido às suas crianças pela equipe multiprofissional, a maioria diz sentir felicidade, citando os ganhos no desenvolvimento das crianças após as terapias, algumas ressaltam a importância do acolhimento que recebem e do quanto é gratificante ver a evolução de suas crianças. Outras dizem ter uma sensação de bem estar, incluindo também segurança e sorte para. Outras ainda referem satisfação pelo aprendizado adquirido com os profissionais durante as terapias. No trabalho humanizado e acolhedor diante do sofrimento emocional, é fundamental que a equipe ofereça às famílias a esperança de superação de limites e as fortalece para que continuem lutando por melhores condições de vida para seus filhos.

Considerando que é na rede conveniada que as famílias encontram uma escuta qualificada para seus medos, incertezas e angústias, através de grupos que as empoderam para

os cuidados com suas crianças, e incentivando para se cuidarem e buscarem seus direitos, protagonizando sua história, percebe-se o quão frágil e desarticulada está a rede de assistência municipal, ratificando a dificuldade de se estabelecer um diálogo intersetorial.

Ao receber um filho com algum ou muitos tipos de deficiência, as famílias procuram se reestruturar para melhor atender suas demandas, mudando rotinas e, algumas vezes, a vida. Percebe-se no discurso das mães, quando questionadas sobre o que modificou em suas vidas que a maioria fala sobre “aprender o que é amor”. Uma disse que aprendeu a aceitar, porque foi a vontade de Deus, outra a mudança na rotina da casa, uma que a aproximou a família e outra que não mudou quase nada em sua vida. Existem relatos de ter parado seus projetos de estudo e trabalho para dedicar-se ao cuidado e acompanhamento da criança, algumas também afirmam que “mudou tudo, mudou a vida”.

No que diz respeito às idades das crianças, observa-se que todas estão em idade de ingressar em creches/escolas, a maior parte com quatro anos, apenas duas assistidas pela Rede Municipal de Ensino e uma em instituição privada. Isso reforça a necessidade de diálogo intersetorial, pois a baixa renda contribui para a vulnerabilidade dessas famílias, agravada pelo abandono da vida produtiva das mães que precisaram cuidar de suas crianças.

Como parte da proposta de inclusão, a PCR, utiliza tablets, como ferramenta, para facilitar a comunicação de alunos com autismo e paralisia cerebral que tenham comprometimento da fala. Também utiliza nas salas, recursos multifuncionais, nos quais os professores especializados em Educação Especial atendem individualmente os estudantes com deficiência. A rede municipal de educação registrou um aumento de 46,5% no número de matrículas de estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação nos últimos cinco anos. A quantidade passou de 2.600 alunos em 2012 para 3.900 matrículas em 2019, representando 4,3% do total da rede, formada por 90 mil estudantes.

A creche é uma opção viável para que retomassem a sua vida produtiva. No entanto, há deficiências nas estruturas das escolas, referente a acessibilidade e qualificação de cuidadores e professores, dificultando o atendimento às demandas das famílias.

A entrada das crianças no espaço educacional é uma situação complexa, inesperada e incerta, sendo necessário o desenvolvimento de estudos, investimentos e a adoção de uma pedagogia que transcenda aos conteúdos disciplinares.

Farias e Villachan-Lyra (2018), refletem sobre a transdisciplinaridade como um caminho para essas crianças nas creches, abordam o trabalho pedagógico com afeto, como fundamental para o desenvolvimento das crianças. As autoras justificam que: “por ser a

transdisciplinaridade uma forma diferente de abordar a construção do conhecimento, considerando um reencontro com o sujeito epistêmico, a lógica transdisciplinar é inclusiva, indo além dos campos disciplinares” (FARIAS; VILLACHAN-LYRA, 2018, p. 8).

As relações afetivas no período da primeira infância, dentro da escola, são importantes para o desenvolvimento da criança, por ser esse um lugar em que os bebês e as crianças passam boa parte de seu dia na primeira infância e compreendendo que nesta fase a criança encontra-se no período crítico do desenvolvimento, em que o cérebro está mais sensível a receber determinadas influências do meio. A compreensão do papel das relações afetivas pelos professores é de suma importância, levando em consideração o comprometimento do (neuro) desenvolvimento destes bebês, sendo de suma importância que ocorra um estabelecimento de relações interpessoais afetivas positivas para o cérebro (VILLACHAN-LYRA; ALMEIDA, 2018).

Cabe ao professor na perspectiva transdisciplinar, conhecer a criança sob todos os aspectos, entendendo suas limitações e criando possibilidades de desenvolvimento, por meio de um ambiente acolhedor, sensível, rico em estímulos significativos com frequência, intensidade, duração e aproveitando as oportunidades que surgirem diante dos desafios que serão postos, numa perspectiva de inclusão. “Se existem várias formas de aprender, temos que ter várias formas de ensinar” (RELVAS, 2012, p. 55). Entretanto, infelizmente, o que se percebe é que a escola ainda está estruturada para trabalhar a homogeneidade e nunca a diversidade.

Ao analisarmos a inserção social dessas crianças na rede de educação, refletimos sobre a influência que os quatro sistemas exercem entre si e no outro, através das interações entre diferentes ambientes, promovendo um impacto positivo, não só para a criança, mas também para sua família, que trará consequências voltadas novamente para a criança, levando-se em consideração que é preciso existir um equilíbrio na dinâmica das relações.

Diniz (2017, p. 13) diz que:

Não há mais situação sanitária de emergência para o zika no Brasil. [...] se a emergência não é sanitária, é ainda humanitária. São milhares de famílias pobres, negras ou indígenas, com suas crianças com múltiplas necessidades de vida, à espera da proteção do Estado.

O autor reflete sobre a deficiência e a pobreza, dizendo que ambas são elementos que interagem entre si, e que formam um movimento cíclico. Ressalta ainda que esse movimento cíclico, se torna um desafio para o desenvolvimento de uma criança deficiente, na busca dos cuidados através da intersetorialidade, visando a integralidade, que vai além da reabilitação.

As necessidades dessas crianças, ultrapassam as respostas oferecidas pelo sistema de saúde, necessitando de ações intersetoriais, de políticas públicas compensatórias inclusivas que ajudem no enfrentamento dos processos que as tornam vulneráveis.

9.3 AS MUDANÇAS/DIVERGÊNCIAS E SUAS IMPLICAÇÕES

Ao analisar-se os dados disponibilizados para o estudo, percebe-se as divergências nas informações, provocando o entendimento do quanto ainda temos de falhas nos registros ou subnotificações das informações. Esse contexto dificultou a análise e a fidedignidade nos resultados, numa perspectiva de suporte para tomada de decisões. Sabendo-se que a informação em saúde pode subsidiar as tomadas de decisões com base não apenas nos dados, mas também no contexto de captação desses dados, para que se possa repensar estratégias e redirecionar ações utilizando-se de indicadores de saúde que promovam atitudes e decisões mais assertivas e eficazes. E essas, favorecerão as influências recíprocas entre o contexto, o tempo, o ambiente, com a interação dos sistemas em prol da criança.

Considerando que dos 272 casos de microcefalia notificados no Recife, 117 foram considerados prováveis de acordo com os parâmetros propostos pelo MS para investigação de casos suspeitos de microcefalia, onde considerava-se os recém-nascidos com diminuição do perímetro cefálico (PC), menor que dois desvios padrão, de acordo com a curva de Fenton, para recém-nascidos pré-termo e para os recém nascidos a termo, e utilizava-se a curva de crescimento sugerida pela OMS, evidenciando que algo precisava ser feito a título de emergência, para se diagnosticar e acompanhar essas crianças, bem como suas famílias, desses 72 foram confirmados. Porém, a partir de março de 2016, foram lançados novos parâmetros para acompanhamento do perímetro cefálico, levando em consideração a tabela da curva de crescimento da OMS, segundo idade e sexo, em crianças nascidas com 37 semanas gestacional ou mais. Passando a considerar como caso suspeito de microcefalia, as crianças que apresentavam a medida do PC, na primeira semana de vida de 31,9 para meninos e de 31,5 para as meninas, tendo o ponto de corte (menos 2 desvios-padrão) (BRASIL, 2017b).

Em agosto de 2016, segundo recomendação da OMS, passou a ser utilizado o padrão internacional da tabela InterGrowth para as crianças pré-termo (nascidas com menos de 37 semanas de idade gestacional), 30,17 para meninas e 30,46 para meninos (BRASIL, 2017b).

O perímetro cefálico passou a ser utilizado para nortear os casos mais graves, observando as variações nos comprometimentos neurológicos nas crianças acometidas pela microcefalia. Classificando-a em: microcefalia, para as crianças com perímetro cefálico menor

que dois desvios-padrão e microcefalia grave, para aquelas com perímetro cefálico menor que três desvios-padrão do Quadro InterGrowth (RN pré-termo) e da Curva da OMS para os RN a termo e pós-termo (CRUZ et al., 2016).

Sendo assim, os casos que chegaram a passar por um diagnóstico mais preciso, foram triados a partir desses parâmetros. Mas quando ocorre a mudança de um padrão de medidas, alguns casos podem ficar perdidos nesse intervalo, já que foram observados casos em que existiam outros sinais e sintomas, no entanto o perímetro cefálico não condizia com os parâmetros da microcefalia. Como também os casos em que alguns sinais/sintomas apareceram de forma tardia.

10 CONCLUSÃO

Pode-se concluir que o estudo possibilitou identificar a organização da Rede de Saúde na tentativa de dar conta das demandas advindas da SCZV. Mas, percebeu-se que não foram consideradas as necessidades das famílias em outros aspectos como: condições de moradia inadequadas às condições de saúde da criança e à sua mobilidade; condições de renda da família para manutenção das necessidades das crianças; necessidade efetiva de transporte para deslocamento, tanto para tratamentos, como para escola, inserção na rede de ensino, etc. É necessário conhecer cada situação na sua singularidade, buscando melhor compreender e adequar as possibilidades de acompanhamento e monitoramento dessas crianças. Por isso, são necessários espaços de diálogos intersetoriais na busca de alinhamentos nas tomadas de decisões. Dessa forma, será possível viabilizar uma aproximação responsável e coerente entre as redes de atenção, possibilitando uma relação mais eficaz e humanizada na condução desses casos, através de políticas públicas que garantam proteção social e de saúde, objetivando o desenvolvimento integral dessas crianças e ampliando sua possibilidade de inserção social.

Também apontou algumas questões que ratificam a percepção em relação às dificuldades no diálogo intersetorial que caracterizam a fragmentação da assistência, dificultando o acesso e a continuidade no cuidado longitudinal dessas crianças e de suas famílias, cada uma com suas especificidades. Portanto precisa-se pensar em ofertas de saúde, assistência social e educação que tenham uma prospecção para o futuro.

11 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A descentralização e a adaptação das ações ao contexto local desempenham um papel-chave, já que possibilitam maior flexibilidade e adaptação, por meio de diagnósticos mais realistas das necessidades, demandas e potencialidades das comunidades. Precisa-se considerar a participação dos atores envolvidos, como também das famílias, das comunidades, essencial para o êxito e a efetividade das propostas. Os gestores e os avaliadores, precisam enxergar as populações e comunidades, como sujeitos ativos tanto para a formulação de propostas de intervenção, quanto para a pactuação de soluções sustentáveis.

A implementação da rede de diagnóstico e de reabilitação, promovida pelo estado, é notória, mas existem crianças que não estão sendo beneficiadas pela singularidade de sua situação, como também das condições dos locais que são ofertados. Na esfera municipal, a implantação do NDI, não foi suficiente, considerando vários aspectos como: localização, espaço físico, equipamentos e recursos humanos, necessitando readequação.

É necessário que esse diálogo se constitua através do diagnóstico da realidade existente, sendo este fundamental para que as ações sejam resolutivas e eficazes, contemplando as pessoas conforme suas necessidades. As consequências da ausência do diálogo, podem ser observadas quando percebe-se o desligamento de uma criança por faltas as terapias de reabilitação, quando seu estado de saúde a impedia de comparecer, prevalecendo a norma pela norma. Confirmando, a proposta de análise através do modelo bioecológico, onde observa-se as interferências que o macrossistema tem sobre a pessoa.

Salientando a necessidade de acompanhamento, não só dos casos confirmados da SCZV, mas também proporcionando o monitoramento daquelas famílias que tiveram seus filhos como casos inconclusivos ou descartados, para oferecer suporte caso sejam percebidos sinais e sintomas tardios que possam estar relacionados com a SCZV.

Todo processo avaliativo deve se aproximar ao máximo da realidade das pessoas que serão beneficiadas pelas propostas de implantação e implementação de serviços de assistência à saúde, tanto diagnóstico, quanto reabilitação. Mas, ampliando o olhar para as necessidades de proteção social, que irão interferir no desenvolvimento pleno da pessoa, dando-lhes condições de inserção na sociedade com dignidade e condições de ter participação ativa.

Considera-se que as informações desconstruídas, dificultam a visibilidade da realidade, tendo em vista denotarem a falta de articulação intrasetorial, seja na saúde, na assistência, como também na educação, através dos três níveis de governo.

REFERÊNCIAS

- AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (Brasil). **Regulamento Sanitário Internacional RSI – 2005**. Brasília: Anvisa, 2005. Disponível em: <http://portal.anvisa.gov.br/documents/375992/4011173/Regulamento+Sanit%C3%A1rio+Internacional.pdf/42356bf1-8b68-424f-b043-ffe0da5fb7e5>. Acesso em: 1 maio 2018.
- ARAGAO, Maria de Fátima Vasco *et al.* Clinical features and neuroimaging (CT and MRI) findings in presumed Zika virus related congenital infection and microcephaly: retrospective case series study. **BMJ**, London, v. 353, p. i1901, Apr. 2016. Disponível em: <http://www.bmj.com/content/353/bmj.i1901>. Acesso em: 15 mar. 2018.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016.
- BHERING, Eliana; SARKIS, Alessandra. Modelo bioecológico do desenvolvimento de Bronfenbrenner: implicações para as pesquisas na área da Educação Infantil. **Horiz.**, Bragança Paulista, v. 27, n. 2, p. 7-20, jul./dez. 2009.
- BODSTEIN, Regina Cele de Andrade. O Debate sobre avaliação das práticas e estratégias em promoção da saúde. **B. Téc. Senac. R. Educ. Prof.**, [s. l], v. 35, n. 2, p. 6-15, maio/ago. 2009. Disponível em: <http://www.senac.br/BTS/352/artigo01.pdf>. Acesso em: 23 mar. 2018.
- BRASIL. Lei 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, ano 152, n. 127, p. 2, 7 jul. 2015a.
- BRASIL. Lei 13.301, de 27 de junho de 2016. Dispõe sobre a adoção de medidas de vigilância em saúde quando verificada situação de iminente perigo à saúde pública pela presença do mosquito transmissor do vírus da dengue, do vírus chikungunya e do vírus da zika; e altera a Lei nº 6.437, de 20 de agosto de 1977. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, ano 153, n. 122, p. 1, 28 jun. 2016a.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Ministério da Saúde declara fim da Emergência Nacional para Zika e microcefalia**. Brasília, 11 maio 2017a. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/noticias/svs/28348-ministerio-da-saude-declara-fim-da-emergencia-nacional-para-zika-e-microcefalia>. Acesso em: 30 abr. 2018.
- BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Apoio Psicossocial a mulheres gestantes, famílias e cuidadores de crianças com síndrome congênita por vírus zika e outras deficiências**: guia de práticas para profissionais e equipes de saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2017d.
- BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de estimulação precoce**: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia. Brasília: Ministério da Saúde, 2016b. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/images/pdf/2016/janeiro/13/Diretrizes-de-Estimulacao-Precoce.pdf>. Acesso em: 12 abr. 2018.
- BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus zika**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016c. Disponível em:

<https://www20.anvisa.gov.br/segurancadopaciente/index.php/publicacoes/item/protocolo-de-atencao-a-saude-e-resposta-a-ocorrencia-de-microcefalia-relacionada-a-infeccao-pelo-virus-zika>. Acesso em: 18 abr. 2018.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Ações Realizadas para Enfrentamento da Emergência em Saúde Pública Relacionada à microcefalia**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016d. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/images/pdf/2016/abril/29/2.%20e%20-%20MS-CIT.28abr16.pdf>. Acesso em: 18 abr. 2018.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Protocolo de vigilância e resposta à vigilância de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus zika**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015b. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/images/pdf/2015/dezembro/09/Microcefalia--Protocolo-de-vigil--ncia-e-resposta---vers--o-1----09dez2015-8h.pdf>. Acesso em: 5 abr. 2018.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017b. Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/dezembro/12/orientacoes-integradas-vigilancia-atencao.pdf>. Acesso em: 30 abr. 2018.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017c. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_zika_brasil_resposta_sus.pdf. Acesso em 30 abr. 2018.

BRONFENBRENNER, Urie. **A Ecologia do Desenvolvimento Humano: Experimentos Naturais e Planejados**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

BRONFENBRENNER, Urie. **Bioecologia do Desenvolvimento Humano: tornando os seres humanos mais humanos**. Porto Alegre: Artmed, 2011.

CHIZZOTI, Antônio. **A Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais**. São Paulo: Cortez, 2014.

CRUZ, Rrachel de Sá B. L. C. *et al.* Protocolos de atenção pré-natal à gestante com infecção por Zika e crianças com microcefalia: justificativa de abordagem nutricional. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.**, Recife, v. 16, p. 95-102, nov. 2016. Suplemento 1. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1519-38292016000800008&script=sci_arttext&tlng=pt. Acesso em: 1 maio 2018.

DINIZ, Débora. O legado do zika. **Correio Braziliense**, Brasília, n. 19903, 19 nov. 2017. Opinião, p. 13.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007. *E-book*.

EICKMANN, Sophie Helena *et al.* Síndrome da infecção Congênita pelo vírus Zika. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 7, p. e00047716, jul. 2016.

FARIAS, Mirella R. A.; VILLACHAN-LYRA, Pompeia. Síndrome Congênita do Vírus da Zika, Educação e Transdisciplinaridade. *In: CONGRESSO INTERNACIONAL DE EDUCAÇÃO INCLUSIVA*, 3., 2018, Campina Grande. **Anais [...]**. Campina Grande: Universidade Estadual da Paraíba, 2018.

FRANCO, Vitor; APOLÓNICO, Ana. Maria. Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias de crianças com deficiência. **Cienc. Psicol.**, Montevideo, n. 8, p. 40-54, 2002. Disponível em:

<http://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/1788/1/Desenvolvimento%20e%20Resiliencia.pdf>. Acesso em: 1 maio 2018.

GARCIA PEÑAS, J. J.; ANDÚJAR, F. R. Alteraciones del perímetro craneal: microcefalia y macrocefalia. **Pediatr. Integr.**, [s. l.], v. 7, n. 8, p. 587-600, 2003. Disponível em:

<http://docplayer.es/11820993-Alteraciones-del-perimetro-craneal-microcefalia-y-macrocefalia.html>. Acesso em: 3 maio 2018.

IBGE. **Censo demográfico 2010**. Características da população e dos domicílios: resultados do universo. Rio de Janeiro: IBGE, 2011. Disponível em:

https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/93/cd_2010_caracteristicas_populacao_domicilios.pdf. Acesso em: 2 ago. 2018.

KENNER, Carole. **Enfermagem Neonatal**, 2. ed. Rio de Janeiro: Reichmann e Affonso Editores, 2006.

KOLLER, Silvia Helena (Org.). **Ecologia do desenvolvimento humano: pesquisa e intervenção no Brasil**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

KREBS, Ruy J. A teoria bioecológica do desenvolvimento humano e o contexto escolar.

Revista Pátio, Porto Alegre, n. 55, 2010. Disponível em:

<http://www.miotecPatio.com.br/pdf/2138.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2018.

KUPER, Hannah *et al.* Social and economic impacts of congenital Zika syndrome in Brazil: Study protocol and rationale for a mixed-methods study. **Wellcome Open Res**, [s. l.], v. 3, 127, Oct. 2018. [Versão 1].

LAMY, Zeni C.; GOMES, Romeu; CARVALHO, Manoel de. A percepção de pais sobre a internação de seus filhos em unidade de terapia intensiva neonatal. **J. pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 73, n. 5, p. 293-298, 1997.

MASH, Eric J.; WOLFE, David A. **Abnormal child psychology**. 7. ed. Boston, MA: Cengage Learning, 2019.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2007.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Inquéritos sobre Conhecimentos, Atitudes e Práticas – Doenças do Vírus Zika e Potenciais complicações**: pacote de recursos. Genebra: OMS, 2016c. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204689/WHO_ZIKV_RCCE_16.2_por.pdf;jsessionid=1FBFBCAFF77C574F6F5FC9AC32630FEE?sequence=5. Acesso em: 1 maio 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **WHO statement on the 2nd meeting of IHR: Emergency Committee on Zika virus and observed increase in neurological disorders and neonatal malformations**. Genebra: OMS, 2016b. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2016/2nd-emergency-committee-zika/en/>> Acesso em: 11 abr. 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **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. Genebra: OMS, 2016a. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2016/1st-emergency-committee-zika/en>. Acesso em: 4 abr. 2018.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Agenda de Salud para las Américas: 2008-2017**. Ciudad de Panamá: OPAS, 2007. Disponível em: https://www.paho.org/Spanish/DD/PIN/Agenda_de_Salud.pdf. Acesso em 10 mar. 2018.

PERNABUCO. Secretaria Estadual de Saúde. **Rede de Assistência aos Pacientes de Síndrome Congênita do Zika Vírus**. Recife: Secretaria Estadual de Saúde, 2017b. Apresentação de slides.

PERNABUCO. Secretaria Estadual de Saúde. **Síndrome Congênita do Zika- SCZ**. Recife: Secretaria Estadual de Saúde, 2019. Apresentação de slides.

PERNAMBUCO. Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco. Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde. **Diretrizes de Vigilância Epidemiológica da Síndrome Congênita relacionada à Infecção pelo Vírus Zika em Pernambuco**. Recife: Secretaria Estadual de Saúde, 2017a. 43 p. (Série A – Normas e Manuais Técnicos).

PERNAMBUCO. Secretaria Estadual de Saúde. Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde. **Protocolo Clínico e Epidemiológico para investigação de casos de microcefalia no estado de Pernambuco – Versão nº 1**. Recife: Secretaria Estadual de Saúde, 2015a.

PERNAMBUCO. Secretaria Estadual de Saúde. Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde. **Protocolo Clínico e Epidemiológico para investigação de casos de microcefalia no estado de Pernambuco – Versão nº 2**. Recife: Secretaria Estadual de Saúde, 2015b. 42p.

RECIFE. Secretaria de Saúde do Recife. **Plano Municipal de Saúde 2006-2009**: Recife Saudável – Inclusão social e qualidade no SUS. Recife: Secretaria de Saúde do Recife, 2005.

RECIFE. Secretaria de Saúde do Recife. **Plano Municipal de Saúde 2014-2017**. Recife: Secretaria de Saúde do Recife, 2014.

RECIFE. Secretaria de Saúde do Recife. Secretaria Executiva de Regulação em Saúde. **Nota Técnica (NT) 01/2016, de 18 de fevereiro de 2016**. Fluxo de acesso às Unidades Estaduais de Referência no diagnóstico de microcefalia infantil no município do Recife. Recife: Secretaria de Saúde do Recife, 2016.

RELVAS, Maria Pires. **Neurociência na prática pedagógica**. Rio de Janeiro: Wak, 2012.

SANTOS, Wanderson Rufino dos. Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas? **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, p. 787-796, 2011. Supl. 1.

SILVA, Simone C.; DESSEN, Maria A. Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiências. **Rev. bras. educ. espec.**, Piracicaba, v. 20, n. 3, p. 421-434, set. 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382014000300008. Acesso em: 18 abr. 2018.

SOUZA, Wayner Vieira de *et al.* Microcephaly epidemic related to the zika virus and living conditions in Recife, Northeast Brazil. **BMC Public Health**, London, v. 18, n. 1, p. 1-7, Jan. 2018.

SWATOWISKI, Fernando Wolff. **Validação da escala de atributos pessoais no contexto (EAPC) social**. 2011. Dissertação (Mestrado em Ciências do Desenvolvimento Humano) – Universidade do Estado de Santa Catarina, Florianópolis, 2011.

TANAKA, Oswaldo Y.; TAMAKI, Edson M. O papel da avaliação para a tomada de decisão na gestão de serviços de saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 821-828, abr. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n4/v17n4a02.pdf>. Acesso em: 18 maio 2018.

TEIXEIRA, Carmen F.; PAIM, Jairnilso S. Planejamento e programação de ações intersectoriais para a promoção da saúde e da qualidade de vida. **Rev. adm. pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 6, 63-80, nov./dez. 2000.

TUDGE, Jonathan. A teoria de Urie Bronfenbrenner: uma teoria contextualista? *In*: MOREIRA, Lúcia; CARVALHO, Ana M. A. (Org.). **Família e educação: olhares da psicologia**. São Paulo: Paulinas, 2008. p. 211-231.

VASCONCELOS, Maria G. L.; LEITE, Adriana M.; SCOCHI, Carmen G. S. Significados atribuídos à vivência materna como acompanhante do recém-nascido pré-termo e de baixo peso. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.**, Recife, v. 6, n. 1, p. 47-57, jan./mar. 2006.

VILLACHAN-LYRA, Pompeia; ALMEIDA, Eliana. Síndrome congênita do zika virus, microcefalia e outras alterações do neurodesenvolvimento: um olhar para a educação. **Rev. Inclusiones**, [s. l.], v. 5, p. 77-103, out. 2018. Número especial.

WHEELER, Anne C. Development of Infants With Congenital Zika Syndrome: What Do We Know and What Can We Expect? **Pediatrics**, Evanston, v. 141, p. 154-160, Feb. 2018. Suppl. 2. Disponível em: http://pediatrics.aappublications.org/content/141/Supplement_2/S154. Acesso em: 19 dez. 2018.

YIN, Robert K. **Estudo de Caso: Planejamento e métodos**. 5. ed. Porto Alegre: Bookman, 2015.

APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO

Data: ____/____/____

1. Identificação

(iniciais): _____ Parentesco: _____

2. Idade (anos): _____ **Sexo:** _____

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

4. Estado Civil: () Solteira (o) () Casada (o) () Outro _____

5. Nível de Escolaridade:

() Alfabetizado () Ñ Alfabetizado () Fund.I Inc. () Fund.I Comp. () Fund.II Inc. () Fund.II Comp.

() E. M. Comp. () E. M. Inc. () Sup. Inc. () Sup. Comp. () Pós-Graduação

6. Religião: () Católica () Protestante () Espírita () Outra _____

7. Condições de moradia:

() Própria () Cedida () Alugada

Alvenaria: () Sim () Não

Abastecimento de água: Encanada: () Sim () Não - Armazena água? _____
Como? _____

Fornecimento de energia: () Sim () Não

Coleta de Lixo: () Sim Frequência: _____ () Não - Onde/como descarta?

Saneamento: () Sim () Não

8. Número de pessoas que moram no domicílio: _____

9. Renda familiar: () Sem Renda () Até 1 SM () Maior que 1 SM () Maior que 3 SM

10. Você participa de algum Programa Social? () Sim () Não

Se respondeu sim, Qual? (admite mais de uma resposta)

()Bolsa Família ()Auxílio Moradia ()BPC ()Aposentadoria ()Pro Jovem ()PETI

()Carteira de Livre Acesso ()Bolsa Escola Municipal ()De Volta Pra Casa

11. Existe posto de saúde perto de sua casa? ()Sim ()Não

12. Você utiliza os serviços ofertados pelo posto de saúde de sua área para acompanhamento de sua criança? () Sim () Não

Por que? _____

13. Tem alguma dificuldade de acesso? () Sim – Qual? _____ ()

Não

14. D/N da criança: ____/____/____ **Idade:** __a __m **Sexo:** _____ **Creche?** ()Sim ()Não

15. Você tem outros filhos? () Sim - Quantos? __ Idade(s)____, _____, _____, _____, ()

Não

16. Quando ouviu falar pela primeira vez na SCZV?

—

Por qual meio de comunicação?

17. Onde e por quem você soube do diagnóstico de sua criança?

Onde ? _____ Por quem?

18. Após o diagnóstico, recebeu orientações da ESF de sua área?

() Sim – Quais? _____ ()

Não

19. Recebeu algum tipo de encaminhamento?

() Sim – Qual? _____ ()

Não

Pra

onde?

Permanece no local indicado? ()Sim () Não - Por que? _____

Como foi o acesso?

Agendamento: ()Bom ()Regular()Ruim

Localização: ()Boa ()Regular ()Ruim

Tempo de espera para o atendimento: ()Bom ()Regular ()Ruim

Tipo de assistência ofertada? ()Boa ()Regular () Ruim

Como você se desloca para o local de tratamentos? ()Ônibus ()Carro particular ()Táxi ()PE Conduz

20. Qual sua avaliação sobre o serviço para o qual sua criança foi encaminhada?

Espaço físico adequado? ()Sim ()Não - Por que?

Equipamentos adequados?()Sim ()Não - Por que? _____

21. Deixou de realizar algum procedimento/exame? ()Sim ()Não – Qual?

Por que?

22. Como foi receber esse diagnóstico?

23. Pra você, o que é microcefalia?

24. Uma família com criança portadora de microcefalia é discriminada? ()Sim ()Não

Por *que?*

25. O que você sente ao ver sua criança sendo cuidada por equipe multiprofissional?

26. Você tem algum tipo de apoio/suporte para acompanhar sua criança nos tratamentos?

()Sim - *Qual?*

27. Qual o custo mensal com sua criança? (alimentação, material de higiene, medicamentos, transporte, etc) ? R\$

28. O que mudou na vida da família após o diagnóstico da SCZV em sua criança?

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado para participar da pesquisa **“Síndrome Congênita do Zika Vírus nas Famílias que se Tornaram Vítimas no Município do Recife-PE: assistência ofertada e suas necessidades”**. A presente pesquisa está vinculada ao Macroprojeto: Redes assistenciais integradas e sustentáveis: teoria, prática e possibilidades de inovação na dinâmica interinstitucional da regulação do SUS (REG-SUS), aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob nº de CAAE 50906915.0.0000.5190/2016 – CONEP.

Você foi selecionado para participar desta pesquisa de forma intencional, por ter na família uma criança com a Síndrome Congênita do Zika Vírus. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. O objetivo deste estudo é **conhecer o perfil sociodemográfico e epidemiológico das famílias e propor uma requalificação da rede de assistência municipal e descentralizá-la para garantir melhor acesso, caso haja necessidade**.

Sua participação consiste em responder de forma objetiva a um questionário semi-estruturado **sobre aspectos relacionados a assistência recebida desde o diagnóstico até os dias atuais e as reais necessidades da família**. O principal risco associado à sua participação é o de constrangimento diante de algum questionamento, mas garantimos o total sigilo de suas informações pessoais, o que diminuirá este risco. Este estudo não trará gasto para os participantes e terá como benefício oferecer a ao município um instrumento que poderá possibilitar a readequação do Núcleo de Desenvolvimento Infantil, ampliação da Rede de Assistência com a descentralização do cuidado garantindo melhor acesso.

A sua identidade será guardada. As informações obtidas por meio desta pesquisa serão publicadas em meio acadêmico e asseguramos o sigilo sobre sua participação. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação. Este termo será assinado em duas vias, ficando uma de posse do pesquisador responsável e a outra entregue a você, onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Em caso de denúncias a respeito de alguma questão ética sobre esta pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do CPqAM através do telefone (81) 21012639.

Nome e assinatura da pesquisadora responsável: **Maria Helena de Aguiar Catão Rodrigues**

Endereço: Av. Profº Moraes Rego, s/n - Cidade Universitária - Campus da UFPE - Recife - PE - CEP: 50.740-465

E-mail: helenacatao@hotmail.com - **Fone:** (81) 996099253

—

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação, e concordo, voluntariamente, em participar.

Nome: _____

—

Assinatura: _____

—

_____, _____ de _____ de 2018.

APÊNDICE C – PROJETO DE INTERVENÇÃO FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ

**INSTITUTO AGGEU MAGALHÃES
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE PÚBLICA**

MARIA HELENA DE AGUIAR CATÃO RODRIGUES

**PROPOSTA DE INTERVENÇÃO
CRIAÇÃO DE GRUPO INTERSETORIAL DE MONITORAMENTO DA SCZV**

RECIFE

2020

MARIA HELENA DE AGUIAR CATÃO RODRIGUES

PROPOSTA DE INTERVEÇÃO

Proposta de criação de Grupo Intersetorial de Monitoramento da SCZV, como contribuição ao município de Recife, produto final da dissertação de mestrado profissional apresentada ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde Pública do Instituto de Pesquisa Aggeu Magalhães /Fundação Oswaldo Cruz.

RECIFE

2020

1 INTRODUÇÃO

O Ministério da Saúde através da Rede Cegonha, que é operacionalizada pelo SUS e fundamentada nos princípios de humanização e assistência, propõe oferecer as mulheres, recém-nascidos e crianças o direito a ampliação do acesso, acolhimento e melhoria da qualidade do pré-natal e no acompanhamento das crianças. Sendo pautada num pacote de ações para garantir o atendimento de qualidade, seguro e humanizada para todas as mulheres, desde o planejamento familiar, pré-natal, parto, dando continuidade no pós parto, até 28 dias (puerpério), dando continuidade ao acompanhamento da criança, até os dois primeiros anos de vida.

Reforçando as ações do Rede Cegonha e baseado na experiência bem-sucedida do Programa Mãe Coruja Pernambucana, o Programa Mãe Coruja Recife (PMCR) tem como objetivo reduzir a mortalidade materna e infantil e favorecer o crescimento e desenvolvimento infantil pleno, bem como contribuir para a redução das desigualdades sociais. Desenhado para dar conta dos desafios próprios do Recife, foi lançado em janeiro de 2014, com base em evidências científicas e no diálogo deliberativo.

O Programa apresenta-se como mais uma oportunidade para garantir uma melhor assistência à mulher e à criança, não sendo substitutivo às ações da Atenção Básica, mas complementar.

Em outubro/2015, a SEVS/SES/PE, foi comunicada do aumento no número de arboviroses que, posteriormente foi correlacionado com as alterações do padrão de ocorrência de casos de microcefalia em recém nascidos (RN) pelos profissionais de saúde de diferentes unidades hospitalares públicas e privadas de referência no atendimento materno-infantil em PE. O que viria a ser a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV).

Este cenário, fez com que uma nova reestruturação da Rede de Assistência em diagnóstico e reabilitação acontecesse, tanto no cenário estadual, quanto municipal.

Em 2015 o estado contava com duas instituições, já no final de 2018, contava com oito instituições, na tentativa de realizar atendimento as demandas que surgiam em virtude da SCZV.

Recife, implantou o Núcleo de Desenvolvimento Infantil (NDI), dentro da Policlínica Lessa de Andrade, visando ofertar a intervenção precoce por meio de equipe multiprofissional.

A descentralização e a adaptação das ações ao contexto local desempenham um papel-chave, já que possibilitam maior flexibilidade e adaptação, por meio de diagnósticos mais realistas das necessidades, demandas e potencialidades das comunidades.

A lógica da mobilização e do compromisso dos atores possíveis parceiros, assim como da participação dos usuários e da integração/envolvimento das famílias e/ou das comunidades se torna essencial para o êxito e a efetividade das propostas.

Esse estudo possibilitou tanto o conhecimento, quanto facilitou o entendimento das necessidades dessas famílias, como pessoas que possuem sentimentos e emoções, mas também necessidades que precisam ser expressas, e não tidas como meras expectadoras frente a procedimentos e técnicas, servindo como referência e reorientando as práticas dos profissionais, e ainda readequando os espaços de cuidado, com ênfase na importância do diálogo intersetorial como peça chave para a realização do cuidado integral às crianças e conseqüentemente às suas famílias. Possibilitou também a identificação da organização da Rede de Saúde na tentativa de dar conta das demandas advindas da SCZV. E sobretudo compreender como se organizou o diálogo intersetorial, nos três pilares fundamentais para a garantia do desenvolvimento infantil: Saúde, Assistência Social e Educação.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

- Propor a criação de um Grupo Intersetorial de Monitoramento da SCZV, propositivo e deliberativo, para acompanhamento das demandas de Saúde, Assistência Social e Educação das famílias de crianças com a SCZV e os casos inconclusivos e descartados, do município de Recife.

2.2 Objetivos Específicos

- Promover encontros mensais com participação de representantes das três secretarias, Educação, Saúde e Assistência Social, como também outros atores que se façam necessários de acordo com a pauta proposta;
- Realizar monitoramento e atualização da situação de cada família, observando as intercorrências que necessitem de intervenção;

- Acompanhar o acesso e continuidade dos acompanhamentos nas ESF, ENASF, Programa Mãe Coruja e Rede de Reabilitação;
- Verificar o acesso das famílias ao BPC;
- Verificar o acesso das crianças às creches/escolas, com a garantia de transporte;
- Observar o aparecimento de novas alterações provocadas pela SCZV, como também o aparecimento de sinais e sintomas nos casos inconclusivos ou descartados.

3 JUSTIFICATIVA

Diante dos resultados obtidos, conclui-se que as necessidades das famílias, fora do campo da saúde, não foram consideradas. Observando as condições de moradia inadequadas às condições de saúde da criança e à sua mobilidade; condições de renda da família para manutenção das necessidades das crianças; necessidade efetiva de transporte para deslocamento, tanto para tratamentos, como para escola, inserção na rede de ensino, etc.

Possibilitou ainda conhecer cada situação na sua singularidade, buscando melhor compreender e adequar as possibilidades de acompanhamento e monitoramento dessas crianças. Tornando indispensáveis espaços de diálogos intersetoriais na busca de alinhamentos nas tomadas de decisões, buscando viabilizar uma aproximação responsável e coerente entre as Redes de Atenção, possibilitando uma relação mais eficaz e humanizada na condução desses casos, através de Políticas Públicas que garantam proteção social e de saúde, objetivando o desenvolvimento integral dessas crianças e ampliando sua possibilidade de inserção social.

Também apontou algumas questões que ratificam a percepção em relação às dificuldades no diálogo intersetorial que caracterizam a fragmentação da assistência, dificultando o acesso e a continuidade no cuidado longitudinal dessas crianças e de suas famílias, cada uma com suas especificidades. Necessitando pensar em ofertas de Saúde, Assistência Social e Educação que tenham uma prospecção para o futuro.

4. MÉTODO

4.1 Local

O Grupo Intersetorial de Monitoramento da SCZV, com reuniões mensais, em local a ser definido.

4.2 Participantes

Representantes das Secretarias de Saúde, Assistência Social e Educação, bem como técnicos que possam trazer informações sobre o monitoramento/acompanhamento das crianças da SCZV, como também de suas famílias.

4.3 Estratégias a serem utilizadas

Monitoramento das crianças da SCZV e suas famílias, observando aqueles que necessitam de assistência no que compete a alguma das secretarias ou mais de uma, objetivando o conhecimento de suas necessidades e singularidades que não estejam sendo atendidas.

4.4 Recursos a serem utilizados

Utilização das planilhas de monitoramento da Secretaria Estadual de Saúde – SES, que são preenchidas pela Secretaria Municipal de Saúde - SESAU com informações colhidas nos Distritos Sanitários, como atribuição da Coordenação Distrital junto as ESF/ENASF, como também do acompanhamento do Programa Mãe Coruja Recife e ainda a incorporação de outros dados mais específicos, que digam respeito as necessidades que surgem ao longo do percurso.

REFERÊNCIAS

- AKERMAN, M. *et al.* Intersetorialidade? IntersetorialidadeS! **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 11, p. 4291-4300, 2014.
- ALBUQUERQUE, M. F. P. M. *et al.* Epidemia de microcefalia e vírus Zika: a construção do conhecimento em epidemiologia. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 10, e00069018, 2018.
- ALBUQUERQUE, M. S. V. *et al.* Access to healthcare for children with Congenital Zika Syndrome in Brazil: perspectives of mothers and health professionals. **Health Policy Plan**, v. 34, n. 7, 2019.
- BATISTA, B. M.; MOUTINHO, A. K. Desafios e possibilidades da inclusão escolar de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika: o olhar docente. **Rev. bras. educ. espec.**, Santa Maria, v. 32, 2019.
- BERNARDES, L. C. G. *et al.* Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 31-38, 2008.
- BODSTEIN, R. C. A. O Debate sobre avaliação das práticas e estratégias em promoção da saúde. **B. Téc. Senac**, [s. l], v. 35, n. 2, p. 6-15, 2009. Disponível em: <http://www.senac.br/BTS/352/artigo01.pdf>. Acesso em: 23 mar. 2018.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Ações Realizadas para Enfrentamento da Emergência em Saúde Pública Relacionada à microcefalia**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. 1 Apresentação de slides.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/images/pdf/2016/janeiro/13/Diretrizes-de-Estimulacao-Precoce.pdf>. Acesso em: 12 abr. 2018.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus zika**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: <https://www20.anvisa.gov.br/segurancadopaciente/index.php/publicacoes/item/protocolo-de-atencao-a-saude-e-resposta-a-ocorrencia-de-microcefalia-relacionada-a-infeccao-pelo-virus-zika>. Acesso em: 18 abr. 2018.
- CARMO, M. E.; GUIZARDI, F. L. Desafios da intersetorialidade nas políticas públicas de saúde e assistência social: uma revisão do estado da arte. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 4, 2017.
- CHIZZOTI, A. **A Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais**. São Paulo: Cortez, 2014.
- FARIAS, M. R. A.; VILLACHAN-LYRA, P. Síndrome Congênita do Vírus da Zika, Educação e Transdisciplinaridade. *In*: CONGRESSO INTERNACIONAL DE EDUCAÇÃO

INCLUSIVA, 3., 2018, Campina Grande. **Anais [...]**. Campina Grande: Universidade Estadual da Paraíba, 2018.

FLORIANI, M. A. B., O efeito zika vírus e suas implicações na educação infantil. **Rev. Maiêutica**, Indaial, v. 5, n. 1, p. 83-87, 2017.

FRANCO, V.; APOLÓNICO, A. M. Desenvolvimento, resiliência e necessidades das famílias de crianças com deficiência. **Cienc. Psicol.**, Montevideo, n. 8, p. 40-54, 2002. Disponível em: <http://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/1788/1/Desenvolvimento%20e%20Resiliencia.pdf>. Acesso em: 1 maio 2018.

KUPER, H. *et al.* Social and economic impacts of congenital Zika syndrome in Brazil: Study protocol and rationale for a mixed-methods study. **Wellcome Open Res**, [s. l], v. 3, 127, 2018. [Versão 1].

MINAYO, M.C. de S.; **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Manual Técnico: Pré-Natal e Puerpério. Atenção qualificada e humanizada**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Apoio Psicossocial a mulheres gestantes, famílias e cuidadores de crianças com síndrome congênita por vírus zika e outras deficiências**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

MOREIRA, M. C. N. *et al.* Emergência e permanência da epidemia do vírus Zika: uma agenda que conecta pesquisa e política. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 8, e00075718, abr. 2018.

SÁ, M. R. C. *et al.* De toda maneira tem que andar junto: ações intersetoriais entre saúde e educação para crianças vivendo com a síndrome congênita do vírus zika. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 12, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00233718>. Acesso em 14 abr. 2019.

SANTOS, W. R. Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas? **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, 2011. Supl. 1.

SILVA, S. C.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 17, n. 2, 2001. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722001000200005. Acesso em: 22 abr. 2018.

TEIXEIRA, C. F.; PAIM, J. S. Planejamento e programação de ações intersetoriais para a promoção da saúde e da qualidade de vida. **RAP**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 6, p. 63-80, nov./dez. 2000.

TANAKA, O. Y.; TAMAKI, E. M. O papel da avaliação para a tomada de decisão na gestão de serviços de saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 821-828, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n4/v17n4a02.pdf>. Acesso em: 18 maio 2018.

VILLACHAN-LYRA, P.; FARIAS, M. R. A., Crianças com a Síndrome Congênita do Vírus da Zika e a Entrada na Creche: um novo capítulo na Educação Brasileira. **Rev. Inclusiones**, v. 5, 2018.

YIN, R. K.; **Estudo de Caso: Planejamento e métodos**. 5. ed. Porto Alegre: Bookman, 2015.

ANEXO A – DECLARAÇÃO DE VÍNCULO



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
Instituto Aggeu Magalhães

Diretório de Grupos de Pesquisa do Brasil

GRUPO DE PESQUISA EM GOVERNANÇA DE
SISTEMAS E SERVIÇOS DE SAÚDE



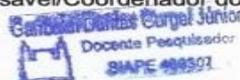
DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins, que a pesquisa intitulada **'Síndrome Congênita Zika Vírus nas Famílias que se Tornaram Vítimas no Distrito Sanitário II do Município do Recife-PE: suas necessidades e a atenção à saúde'**, conduzida pela pesquisadora MARIA HELENA DE AGUIAR CATÃO RODRIGUES, aluna do curso de MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE PÚBLICA, está vinculada ao Macro-projeto: REDES ASSISTENCIAIS INTEGRADAS E SUSTENTÁVEIS: teoria, prática e possibilidades de inovação na dinâmica interinstitucional da regulação do SUS (REG-SUS). Este Macro-projeto e seus recortes são conduzidos pelos membros do Grupo de Pesquisa em Governança de Sistemas e Serviços de Saúde (GGS/CNPq) do Instituto Aggeu Magalhães - FIOCRUZ/PE e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em 14/06/2016 sob nº de CAAE 50906915.0.0000.5190/2016 – CONEP.

Recife, 5 de agosto de 2018.

Prof. Dr. GARIBALDI DANTAS GURGEL JÚNIOR

Pesquisador Responsável/Coordenador do Grupo de Pesquisa GGS/CNPq



Página 1 de 1

ANEXO B – CAAE: PLATAFORMA BRASIL

05/12/2017

Plataforma Brasil

Saúde

Informe o E-mail

Informe a Senha

LOGIN

Esqueceu a senha? Cadastre-se v3.2

Você está em: Público > Buscar Pesquisas Aprovadas > Detalhar Projeto de Pesquisa

DETALHAR PROJETO DE PESQUISA

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título Público: REDES ASSISTENCIAIS INTEGRADAS E SUSTENTÁVEIS: teoria, prática e possibilidades de inovação na dinâmica interinstitucional da regulação do SUS (REG-SUS).
 Pesquisador Responsável: GARIBALDI DANTAS GURGEL JUNIOR
 Contato Público: GARIBALDI DANTAS GURGEL JUNIOR
 Condições de saúde ou problemas estudados:
 Descrição CID - Gerais:
 Descrição CID - Específica:
 Descrição CID - da Intervenção:
 Data de Aprovação Ética do CEPICONEP: 14/05/2016



DADOS DA INSTITUIÇÃO PROPONENTE

Nome da Instituição: FUNDACAO OSWALDO CRUZ
 Cidade: RECIFE

DADOS DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Comitê de Ética Responsável: 5190 - FIOCRUZ/ CPqAM - Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães
 Endereço: Av. Prof. Moraes Rego, s/nº
 Telefone: (81)2101-2639
 E-mail: comiteetica@cpqam.fiocruz.br

CENTRO(S) PARTICIPANTE(S) DO PROJETO DE PESQUISA

CENTRO(S) COPARTICIPANTE(S) DO PROJETO DE PESQUISA

[Voltar](#)