UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL
INSTITUTO INTEGRADO DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU EM ENFERMAGEM

GLEICE KELLI SANTANA DE ANDRADE

O CUIDADO À CRIANÇA COM SÍNDROME CONGÊNITA ASSOCIADA À INFECÇÃO PELO ZIKA VÍRUS

Campo Grande/MS
2021

GLEICE KELLI SANTANA DE ANDRADE

O CUIDADO À CRIANÇA COM SÍNDROME CONGÊNITA ASSOCIADA À INFECÇÃO PELO ZIKA VÍRUS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem do Instituto Integrado de Saúde da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Enfermagem

Linha de pesquisa: Cuidado em Saúde e Enfermagem

Grupo de pesquisa: Núcleo de Estudo e Pesquisa em Psiquiatria, Saúde mental e Condições crônicas (NEPPSCC).

Orientadora: Profª. Drª. Elen Ferraz Teston

Campo Grande/MS
2021

GLEICE KELLI SANTANA DE ANDRADE

O CUIDADO À CRIANÇA COM SÍNDROME CONGÊNITA ASSOCIADA À INFECÇÃO PELO ZIKA VÍRUS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem do Instituto Integrado de Saúde da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Campo Grande, MS, 30 de julho de 2021.

Resultado:

BANCA EXAMINADORA

_____

Profa. Dra. Elen Ferraz Teston (Presidente)
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS)

_____

Profa. Dra. Eliane Tatsch Neves (Membro titular)
Universidade Federal de Santa Maria (UFSM)

_____

Profa. Dra. Adriane Pires Batiston (Membro titular)
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS)

_____

Profa. Dra. Sonia Silva Marcon (Membro suplente)
Universidade Estadual de Maringá (UEM)

_____

Profa. Dra. Bianca Cristina Ciccone Giacon Arruda (Membro suplente)
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS)

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho ao meu pai, **Paulo Sérgio de Souza** *(in memoriam)*, minha eterna saudade. Ele que mal sabia ler, que escrevia apenas seu nome e que nunca entendeu o que era um mestrado, mas que tinha doutorado no objeto desta pesquisa, o cuidado. Aos 27 anos que o senhor me cuidou como sua filha, este trabalho é seu, é da nossa família. Amo-te, pai, até a eternidade.

AGRADECIMENTOS

A **Deus** por ser a luz que ilumina os meus caminhos e me permite realizar sonhos como este.

À minha mãe, **Laura**, por ser minha maior inspiração da vida e por me proteger com suas orações. A manicure (com muito orgulho) que me ensinou que o estudo seria a minha única oportunidade, e que nunca mediu esforços para me ver feliz. Sou reflexo da sua força e sabedoria, o meu maior título nessa vida, com toda certeza, será sempre ser "a filha da Dona Laura".

Aos meus **irmãos** por acreditarem em mim e por vibrarem com todas as minhas conquistas, nossas conquistas.

À minha **família** por compreender minhas ausências e torcer para a realização de mais um sonho.

Às minhas amigas, **Ane Milena e Josyenne**, por termos sonhado juntas. Construímos histórias e conhecimentos e, graças a eles, estamos aqui.

À Professora Dra. **Elen Ferraz Teston**, orientadora e mãe científica, por não ter soltado a minha mão um segundo sequer, por ter acreditado em mim nos momentos que nem eu mesma acreditava, por ter me acolhido após um ano de mestrado com tanto cuidado e empatia, por ter me guiado e me ensinado tanto sobre pesquisa e, principalmente, sobre justiça. Sou eternamente grata a todo apoio nesse caminho de percalços (risos) e pela confiança, você foi e é luz na minha vida!

Aos **profissionais** que participaram deste estudo, por todas as contribuições nas mais de 12h de entrevistas, por terem aceitado ser parte desta pesquisa, mesmo em um momento tão delicado para a saúde brasileira como a pandemia causada pela COVID-19.

Ao **Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**, pela confiança e por todo aprendizado ofertado por meio de professores e disciplinas que foram fundamentais na minha formação.

Ao **grupo de pesquisa Núcleo de Estudo e Pesquisa em Psiquiatria, Saúde mental e Condições Crônicas – NEPPSCC**, por todo apoio e conhecimento compartilhado nessa caminhada.

Por fim, agradeço **a todas as pessoas** que, direta ou indiretamente, colaboraram para a realização desse sonho, na certeza que seria impossível nomear todos que contribuíram para que eu chegasse até aqui.

"Existe cuidado sem cura, mas não existe cura sem cuidado".

(Florence Nightingale)

ANDRADE, G. K. S. O cuidado à criança com síndrome congênita associada à infecção pelo Zika vírus. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), 134f. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Instituto Integrado de Saúde, Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Campo Grande, MS, 2021.

RESUMO

Em 2015 houve um aumento inesperado e desproporcional do número de nascidos vivos com microcefalia no Brasil, que posteriormente foi associado a infecção pelo Zika vírus. A Síndrome Congênita do Zika Vírus pode manifestar-se com malformações e alterações clínicas distintas que demandam cuidados permanentes por tratar-se de uma condição crônica. O cuidado deve priorizar as necessidades individuais de forma a amenizar dificuldades no cotidiano e promover um ambiente favorável ao desenvolvimento infantil, e que contribua para qualidade de vida da criança e sua família. O presente estudo tem como objetivo compreender como os profissionais de saúde percebem o cuidado à criança com Síndrome Congênita associada à infecção pelo Zika vírus. Trata-se de um estudo descritivo-exploratório com abordagem qualitativa, realizado junto a profissionais de saúde atuantes em um Centro Especializado em Reabilitação da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais localizado em uma capital do Centro-Oeste brasileiro. Os dados foram coletados no período de setembro a outubro de 2020, mediante entrevistas semiestruturadas, audiogravadas e submetidas à Análise de Conteúdo, modalidade temática. Os 12 participantes tinham idade entre 26 e 46 anos (média de 35,6 anos), sendo 11 do sexo feminino, quatro fisioterapeutas, quatro terapeutas ocupacionais, dois psicólogos, um assistente social e um nutricionista. O tempo de formação variou de três a 18 anos (média de 11,6 anos) e o de atuação na instituição de 11 meses a nove anos (média de 5,3 anos). Dentre os profissionais, 10 declararam ter alguma especialização. Observou-se que a construção do cuidado às crianças com à síndrome e suas famílias ocorre mediante a ações orientadas pela dimensão dos aspectos biopsicossociais que envolvem o enfrentamento de uma condição crônica, associadas à utilização de instrumentos de avaliação e ferramentas como o Projeto Terapêutico Singular na gestão do cuidado. Ainda, os profissionais destacaram algumas estratégias práticas para potencializar a continuidade do cuidado, como a otimização do sistema de regulação e a maior integração entre os diferentes pontos de atenção à saúde, a fim de superar as barreiras de acesso e seguimento do cuidado na Rede de Atenção à Saúde. Para além dos cenários de cuidados que constituem a rede, os profissionais de saúde buscam favorecer a continuidade do cuidado no ambiente domiciliar com ações pautadas no reconhecimento dos elementos influentes nesse contexto de cuidado, com intervenções de apoio e em conjunto com às famílias. Conclui-se que, para os profissionais, o cuidado é resultado das intervenções que visam o desenvolvimento da criança, que incluem, principalmente, ações que favoreçam a continuidade do cuidado pela família no ambiente domiciliar, além do modo como a Rede de Atenção à Saúde se organiza e se operacionaliza para romper as barreiras de acesso, seguimento e integralidade da assistência.

Descritores: Zika Vírus. Cuidado da Criança. Doença Crônica. Integralidade em Saúde. Assistência centrada no paciente. Enfermagem.

ANDRADE, G. K. S. The care of children with congenital syndrome associated with Zika virus infection. Dissertation (Master in nursing), 134f. Graduate Program in Nursing. Integrated Health Institute, Federal University of Mato Grosso do Sul, Campo Grande/MS, 2021.

ABSTRACT

In 2015 there was an unexpected and disproportionate increase in the number of live births with microcephaly in Brazil, which was later associated with Zika virus infection. The Congenital Zika Virus Syndrome can manifest itself with malformations and distinct clinical alterations that demand permanent care because it is a chronic condition. Care must prioritize individual needs in order to alleviate daily difficulties and promote a favorable environment for child development, which contributes to the quality of life of children and their families. This study aims to understand how health professionals perceive the care of children with Congenital Syndrome associated with Zika virus infection. This is a descriptive-exploratory study with a qualitative approach, carried out with health professionals working in a Specialized Rehabilitation Center of the Association of Parents and Friends of the Exceptional, located in a capital in the Brazilian Midwest. Data were collected from September to October 2020, through semi-structured interviews, audio-recorded and submitted to Content Analysis, thematic modality. The 12 participants were aged between 26 and 46 years (mean 35.6 years), being 11 female, four physical therapists, four occupational therapists, two psychologists, a social worker and a nutritionist. The time since graduation ranged from three to 18 years (average of 11.6 years) and working time at the institution from 11 months to nine years (average of 5.3 years). Among the professionals, 10 declared to have some specialization. It was observed that the construction of care for children with the syndrome and their families occurs through actions guided by the dimension of biopsychosocial aspects that involve coping with a chronic condition, associated with the use of assessment instruments and tools such as the Singular Therapeutic Project in care management. Furthermore, the professionals highlighted some practical strategies to enhance the continuity of care, such as the optimization of the regulatory system and greater integration between the different points of health care, in order to overcome barriers to access and follow-up care in the Network of Health Care. In addition to the care scenarios that make up the network, health professionals seek to promote the continuity of care in the home environment with actions based on the recognition of influential elements in this care context, with supportive interventions and in conjunction with families. It is concluded that, for professionals, care is the result of interventions aimed at the child's development, which mainly include actions that favor the continuity of care by the family in the home environment, in addition to the way in which the Health Care Network is organizes and operationalizes itself to break down barriers to access, follow-up and comprehensive care.

Keykords: Zika Virus. Child Care. Chronic disease. Integrality in Health. Patient-centered care. Nursing.

ANDRADE, G. K. S. La atención de niños con síndrome congénito asociado con la infección por el virus del Zika. Disertación (Maestría en Enfermería), 134f. Programa de Postgrado en Enfermería, Instituto Integrado de Salud, Universidad Federal de, Mato Grosso do Sul, Campo Grande/MS, 2021.

RESUMEN

En 2015 hubo un aumento inesperado y desproporcionado en el número de nacidos vivos con microcefalia en Brasil, que luego se asoció con la infección por el virus del Zika. El Síndrome congénito del virus del Zika puede manifestarse con malformaciones y distintas alteraciones clínicas que exigen cuidados permanentes por tratarse de una afección crónica. El cuidado debe priorizar las necesidades individuales con el fin de paliar las dificultades diarias y promover un entorno propicio para el desarrollo del niño, que contribuya a la calidad de vida del niño y su familia. Este estudio tiene como objetivo comprender cómo los profesionales de la salud perciben la atención de los niños con síndrome congénito asociado a la infección por el virus del Zika. Se trata de un estudio descriptivo-exploratorio con abordaje cualitativo, realizado con profesionales de la salud que laboran en un Centro Especializado en Rehabilitación de la Asociación de Padres y Amigos de Discapacitados ubicado en una capital del Medio Oeste brasileño. Los datos fueron recolectados de septiembre a octubre de 2020, a través de entrevistas semiestructuradas, grabadas en audio y sometidas a Análisis de Contenido, modalidad temática. Los 12 participantes tenían entre 26 y 46 años (media 35,6 años), siendo 11 mujeres, cuatro fisioterapeutas, cuatro terapeutas ocupacionales, dos psicólogos, una trabajadora social y una nutricionista. El tiempo desde la graduación osciló entre tres y 18 años (promedio de 11,6 años) y el tiempo de trabajo en la institución de 11 meses a nueve años (promedio de 5,3 años). Entre los profesionales, 10 declararon tener alguna especialización. Se observó que la construcción de la atención al niño con el síndrome y sus familias se da a través de acciones guiadas por la dimensión de aspectos biopsicosociales que involucran el afrontamiento de una condición crónica, asociada al uso de instrumentos y herramientas de evaluación como el Proyecto Terapéutico Singular en administración de cuidados. Además, los profesionales destacaron algunas estrategias prácticas para potenciar la continuidad asistencial, como la optimización del sistema normativo y una mayor integración entre los diferentes puntos de atención sanitaria, con el fin de superar las barreras de acceso y seguimiento de la atención en la Red de Atención a la salud. Además de los escenarios asistenciales que componen la red, los profesionales de la salud buscan promover la continuidad del cuidado en el ámbito del hogar con acciones basadas en el reconocimiento de elementos influyentes en este contexto asistencial, con intervenciones de apoyo y en conjunto con las familias. . Se concluye que, para los profesionales, el cuidado es el resultado de intervenciones orientadas al desarrollo del niño, que incluyen principalmente acciones que favorecen la continuidad del cuidado por parte de la familia en el ámbito del hogar, además de la forma en que se encuentra la Red de Atención a la Salud. se organiza y operacionaliza para derribar barreras de acceso, seguimiento y atención integral.

Descriptores: virus Zika. Cuidado de los niños. Enfermedad crónica. Integralidad en Salud Atención centrada en el paciente. Enfermería.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AB	Atenção Básica
APS	Atenção Primária à Saúde
AVD	Atividades da Vida Diária
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CCPF	Cuidado Centrado no Paciente e na Família
CER	Centro Especializado em Reabilitação
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CEO	Centro de Especialidade Odontológica
COREQ	*Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research*
DP	Desvio padrão
ESF	Estratégia Saúde da Família
ESPII	Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional
ESPIN	Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
IMIP	Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira
MERG	*Microcephaly Epidemic Research Group*
NASF-AB	Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan Americana da Saúde
OPM	Órtese, prótese e meios auxiliares de locomoção
PPGEnf	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
PTS	Projeto Terapêutico Singular
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RCPD	Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência
RESP	Registro de Eventos em Saúde Pública
SCZ	Síndrome Congênita do Zika Vírus
SINAN	Sistema Nacional de Notificação
SINASC	Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos
STORCH	Sífilis, Toxoplasmose, Rubéola, Citomegalovírus e Herpes vírus

SUS	Sistema Único de Saúde
UFMS	Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
UFPE	Universidade Federal de Pernambuco
UPE	Universidade de Pernambuco
ZIKV	Zika vírus

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO 13
2 INTRODUÇÃO 16
3 REVISÃO DE LITERATURA 19
3.1 Vírus Zika e a Microcefalia: epidemiologia e consequências 19
3.2 O Brasil frente a síndrome congênita do Zika vírus e a as Redes de Atenção à Saúde.. 23
3.3 O papel da família e profissionais da saúde no cuidado à criança com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika 28
4 OBJETIVOS 34
4.1 Geral 34
4.2 Específicos 34
5 MÉTODO 35
5.1 Tipo de estudo 35
5.2 Local do estudo 35
5.3 Participantes do estudo 37
5.4 Procedimentos e instrumentos de coletas de dados 38
5.5 Análise dos dados 39
5.6 Aspectos éticos 40
6 RESULTADOS 42
6.1 Artigo 1 43
6.2 Artigo 2 62
6.3 Artigo 3 87
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS 110
REFERÊNCIAS 113
APÊNDICES 124
ANEXOS 129

1 APRESENTAÇÃO

É impossível descrever esta caminhada sem contar um pouco da minha história. Uma trajetória construída por realizações e desafios que enfrentei para chegar até aqui.

Nasci e cresci em meio a uma vida humilde e rodeada por experiências da vida rural. Uma avó que criou 16 filhos, dentre eles, uma jovem de 19 anos que ficou grávida de uma menina. Dona Laura, sozinha, sem estudo e com uma filha para criar no interior da cidade pequena, foi tentar uma vida melhor na capital e logo conheceu aquele que seria muito mais que uma figura paterna, meu pai Paulo. Em meio a muitas dificuldades, mas sempre com muito amor, esse casal criou seus três filhos.

Nunca me imaginei cursando uma faculdade, parecia muito distante. Já na adolescência olhava ao meu redor e não existia exemplos para seguir, pois, até então, ninguém da minha família havia sequer iniciado uma graduação.

E, assim, contra o óbvio, imaginava uma vida diferente de tudo que me cercava. Finalizei o ensino médio tendo a certeza de que entraria numa faculdade cursando algo que me proporcionasse fazer mais pelo próximo, fazer a diferença na vida das pessoas. Na época, ingressar na faculdade pública em um curso integral, não era uma opção, pois eu já trabalhava para me manter e não tinha como abrir mão desse emprego, a opção era ingressar em uma faculdade privada que me possibilitasse conciliar com o trabalho. Após ter tido um bom rendimento na prova do Exame Nacional do Ensino Médio (ENEM), consegui uma das maiores conquistas da minha vida, uma bolsa integral do Programa Universidade para Todos (Prouni), que foi, sem dúvidas, a oportunidade e a única chance que eu teria para cursar uma graduação em uma instituição privada. Trabalhei e estudei durantes os cinco anos da faculdade.

Em 2016, finalizei minha graduação, enfim, enfermeira. Porém, insegura e com aquele sentimento de incapacidade para exercer a profissão em um serviço de saúde. Diante dessa insegurança, aconteceu uma virada de chave na minha vida, que me possibilitou sonhar mais alto e caminhar até aqui. Após uma conversa com uma professora da graduação e hoje amiga, Amanda Ganassin, resolvi estudar para uma residência multiprofissional.

Em 2017, passei em 1º lugar na prova do Programa de Residência Multiprofissional de Cuidados Continuados Integrados vinculado à Universidade Federal do Mato Grosso do Sul (UFMS), com campus no Hospital São Julião. Foi ali que entendi que o céu não era o limite, e que mesmo diante de uma base de conhecimentos limitada, com muito estudo era possível ir além. Essa residência foi uma escola, desenvolvi muitas habilidades práticas necessárias para um enfermeiro, mas também comecei a caminhar na pesquisa, graças a nossa Preceptora Edivania Simões, que nos motivava a participar e escrever resumos para todos os congressos

que surgiam.

Por conseguinte, o trio de enfermeiras que ingressou naquele ano na residência (eu, Ane Milena e Josyenne), juntaram-se em trabalho e amizade que resultaram em muitas produções cientificas derivadas das nossas experiências cotidianas no serviço de reabilitação aos pacientes com incapacidades temporárias ou definitivas, e que tinha como foco à promoção da autonomia para as atividades de vida diárias, a educação em saúde e o treinamento do cuidador/familiar para o cuidado pós-alta.

Durante esse caminhar despertou em mim o desejo de seguir a carreira de docente, ao refletir que era possível com a minha formação ampliar aquele sonho descrito lá no início deste texto, pois, além de fazer mais pelo próximo, eu poderia formar outros que pudessem fazer o mesmo. Frente a isso, no finalzinho dessa experiência na residência, com a motivação mútua entre as enfermeiras e amigas que haviam construído um currículo discreto que possibilitaria chances de ingressar em um mestrado, realizamos o processo seletivo do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFMS, e, inesperadamente, as três conquistaram a tão sonhada vaga no mestrado. Uma das maiores felicidades da minha vida.

Um pouco antes de estar entre a lista dos aprovados, existiu uma peça fundamental nessa conquista, a Profa. Dra. Marisa Rolan, minha orientadora do Trabalho de Conclusão de Residência (TCR), que me apresentou a pesquisa qualitativa, e que além de orientadora me incentivou e direcionou a buscar por professores e temas de projetos que me possibilitassem alcançar um vaga na pós-graduação *stricto sensu*.

Ao ingressar no mestrado fui direcionada à Profa. Dra, Adriane Pires Batiston, que foi quem despertou a ideia de pesquisar as crianças com síndrome congênita relacionada à infecção pelo Zika vírus, tendo em vista, que era público era acompanhado pela Clínica Escola Integrada da UFMS. Comecei a trabalhar com entusiasmo no projeto, pois, mesmo que fosse com foco em faixa etária diferente da minha experiência na residência, eu seguiria no contexto da reabilitação no qual já tinha afinidade.

No segundo ano acabei sendo redirecionada para outra orientação, após mudanças no quadro de professores do programa. A Profa. Dra. Elen Ferraz Teston acolheu minha ideia inicial e tudo que eu já havia produzido. Com a sua orientação dei um importante passo na construção desta pesquisa, naquele momento o projeto ganhou um objeto claro, o cuidado às crianças com a referida síndrome, que se demonstrava como a lacuna que precisava ser preenchida na literatura, além de conversar com a linha de pesquisa do programa e da orientadora.

O desenvolvimento deste estudo foi um desafio pessoal, acadêmico e profissional, pois,

alguns planos iniciais precisaram ser readaptados diante da inesperada pandemia da COVID-19, mesmo adotando todas as medidas de biossegurança. Por tratar-se de um público do grupo de risco, acabamos por interromper a coleta de dados com as famílias, pois, sabíamos que as entrevistas poderiam expor essas famílias à contaminação. No entanto, eu e Profa. Elen, avaliamos e chegamos à conclusão de que possuíamos um material consistente derivado das entrevistas com os profissionais de saúde, e com esta produção de dados foi possível construir esta dissertação. Foram dias difíceis, de incertezas e angústias. Ainda bem que tive todo apoio e direcionamento da minha mãe científica, Profa. Elen, foi, por muitas vezes, a minha calmaria em meio à tempestade.

Sou orgulhosa do caminho que trilhei, mesmo após passar por muitas dificuldades e a maior perda da minha vida. Hoje sou apaixonada pelo objeto desta pesquisa, e, como enfermeira, os olhos brilham diante dos alcances que os resultados de uma investigação sobre o cuidado em suas dimensões podem transformar uma realidade. Acreditei fielmente que os achados deste estudo possibilitariam identificar as potencialidades e fragilidades no cuidado à essas crianças, e, partir disso, gerar a assistência que lhes fosse necessária. Por fim, após concluir a pesquisa, comemoro poder proporcionar subsídios à assistência dispensada pelos profissionais de saúde, propiciando-lhes estabelecer ações de cuidado que garantam o máximo desenvolvimento, e maior qualidade de vida à essas crianças e suas famílias, e de tantas outras famílias que enfrentam realidades semelhantes.

2 INTRODUÇÃO

No Brasil, o número de crianças com microcefalia por nascidos vivos era estável até 2014, sendo dois casos à cada 10 mil nascidos vivos, com média anual de 164 casos (MARINHO et al., 2016). Entretanto, em 2015, seis meses após a confirmação da presença do Zika vírus (ZIKV) no Brasil, o coeficiente subiu nove vezes em comparação aos anos anteriores, e alcançou 54,6 casos a cada 100 mil nascidos vivos e um total de 1.608 casos naquele ano, presentes especialmente na região nordeste (BRASIL, 2015a; BRASIL, 2016a; ZANLUCA et al., 2015; MARINHO et al., 2016).

Inicialmente, as investigações sugeriam que o aumento da incidência estaria ligado à infecção pelo ZIKV, hipótese que significou, pela primeira vez, a associação causal entre infecções por arbovírus e malformações congênitas confirmada por pesquisadores brasileiros (BRASIL, 2015b; ZANLUCA et al., 2015; VARGAS et al., 2016). Frente a isso, e sob a acelerada disseminação de ZIKV no Brasil, o país declarou Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) (BRASIL, 2015c). E, no ano seguinte, com a identificação do ZIKV em outros países, a Organização Mundial da Saúde (OMS) anunciou Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII) (GULLAND, 2016).

Inevitavelmente, a comunidade científica voltou-se para o Brasil, os casos foram investigados e constatou-se que a infecção congênita por ZIKV ia muito além da diminuição do perímetro cefálico (PC) nos bebês – microcefalia, o que levou a literatura a descrever a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ) (FREITAS, P. et al., 2019). De fato, identificou-se uma gama de tantos outros sinais e sintomas incomuns, quando comparados às demais infecções congênitas similares, que inclui malformações e alterações distintas, agravadas por déficits cognitivos e motores, epilepsia, disfagia, alterações no sistema visual e auditivo e diminuição e/ou perda de mobilidade e funcionalidade (GUIMARÃES et al., 2019; ALMEIDA, K et al., 2019).

Diante desse cenário, com vistas a direcionar o cuidado à esse público no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), o país publicou em 2017 as *Orientações Integradas de Vigilância e Atenção à Saúde no Âmbito da ESPIN* com foco nos procedimentos para o monitoramento das alterações do crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância (BRASIL, 2017c). Nessa direção, no mesmo ano institui-se a Portaria nº 3.502 para fortalecimento das ações de cuidado às crianças suspeitas ou confirmadas para SCZ e outras síndromes causadas por Sífilis, Toxoplasmose, Rubéola, Citomegalovírus e Herpes vírus (STORCH), que determina a realização de um conjunto mínimo de avaliações clínicas e laboratoriais, de forma sistemática, bem como o acompanhamento de cada criança,

considerando as suas diferentes necessidades (BRASIL, 2017d; BRASIL, 2019a).

Em contrapartida, no epicentro da epidemia, as famílias estavam amparadas pelo grande interesse da mídia que trouxe visibilidade para o atendimento às crianças com SCZ. No entanto, após a comoção nacional, a síndrome gerou um conjunto de repercussões clínicas e sociais, e essas famílias enfrentam dificuldades relacionadas a continuidade da assistência à condição crônica nos diferentes cenários de cuidado (FREIRE et al., 2018).

Nesse sentido, frente ao quadro clínico e às complicações associadas que acometem às crianças, ocorre a necessidade de cuidados permanentes em decorrência da dependência parcial ou total por toda a vida (MENEZES, A. et al., 2019). A deficiência e a dependência estão intimamente ligadas e nessa relação encontra-se o cuidado, que diante da cronicidade é compreendido como uma prática múltipla e complexa que envolve elementos que estão além da criança que recebe cuidados e das pessoas que as cuidam (familiar e profissionais de saúde), pois, nessas relações de cuidado as partes sempre coexistem e suas ações têm influências diretas umas sobre as outras (FIETZ; MELO, 2018).

Destarte, todos os aspectos que envolvem o cuidado precisam ser apreendidos pelos profissionais que prestam assistência, a fim de minimizar o sofrimento que abrange a condição crônica na infância (COLESANTE et al., 2015). Esses cuidados devem se estender à família, tendo em vista que os membros têm um papel fundamental na vida, no tratamento, na reabilitação e na inserção social das crianças (DUARTE et al., 2019; FERREIRA et al., 2018). Por conseguinte, a atenção à saúde dessa população requer ações interprofissionais e intersetoriais, de modo a produzir respostas efetivas às necessidades singulares das crianças e sua família (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016).

Pensar no cuidado integral perpassa em não apenas observar a criança de maneira holística, mas expandir o olhar institucional e profissional que considera o componente familiar (LIMA et al., 2020). Ademais, destaca-se a dimensão de um trabalho colaborativo para aumentar o potencial de assistência dos serviços de saúde e a continuidade do cuidado no ambiente domiciliar com base nas necessidades individuais de forma a amenizar dificuldades no cotidiano (DUARTE et al., 2019).

Desse modo, no que concerne a temática central desta pesquisa, a literatura apresenta uma gama de estudos voltados para o mecanismo de infecção, diagnóstico e prevenção para o ZIKV, além da epidemiologia e características clínicas da síndrome (SIDDIQUE et al., 2019; CASALE et al., 2018; KARKHAH et al., 2018; ESCOSTEGUY et al., 2020). Por sua vez, estudos com abordagem qualitativa, em sua maioria, exploram as experiências de mulheres com diagnóstico de infecção pelo ZIKV durante a gravidez, e os sentimentos vivenciados por elas

no cuidado à criança com SCZ (GOMEZ; ARBELAEZ; CAÑAS, 2020; MARBÁN-CASTRO et al., 2020; SILVA; SILVA, 2020; HAMAD; SOUZA, 2019).

Frente a esse contexto, sabe-se que as medidas de enfrentamento à condição crônica no cotidiano familiar com base em ações educativas e colaborativas, podem contribuir para a prática profissional, no que se refere a manutenção da saúde e a segurança tomada de decisões relacionadas ao cuidado (LIMA et al., 2020). Diante disso, esta pesquisa busca responder o seguinte questionamento: Qual a percepção dos profissionais de saúde acerca do cuidado às crianças com SCZ?

Vale ressaltar que, compreender as experiências que emergem da assistência dispensada com vistas a continuidade do cuidado nos diferentes contextos do cuidar, bem como suas potencialidades e fragilidades, poderão subsidiar à assistência dispensada pelos profissionais de saúde, e possivelmente proporcionar maior autonomia e qualidade de vida às crianças e suas famílias (HAMAD; SOUZA, 2019). Ademais, o estudo avança na construção do conhecimento em relação à temática, uma vez que tem como ênfase as ações de cuidados voltadas às crianças com SCZ nos serviços de saúde e o direcionamento para continuidade do cuidado no contexto domiciliar na percepção daqueles envolvidos diretamente nesse processo, os profissionais de saúde.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Zika vírus e a Microcefalia: Epidemiologia e consequências

O Zika vírus (ZIKV) é um arbovírus do gênero flavivírus, da família *Flaviviridae*, foi isolado pela primeira vez em Uganda no ano 1947 e pertence ao mesmo grupo de outros vírus com importância epidemiológica, como a febre amarela, dengue e o vírus do Nilo Ocidental (DICK; KITCHEN; HADDOW, 1952). Após a primeira infecção humana confirmada em Uganda entre 1962 e 1963, casos esporádicos foram relatados na África e Ásia, e a sua disseminação ocorreu silenciosamente, durante décadas, com poucos relatos de infeção humana em 60 anos (BAUD et al., 2017).

Entretanto, em 2007, um grande surto de ZIKV foi relatado na ilha de Yap (na Micronésia, noroeste da Indonésia). Notou-se um surto caracterizado por erupção cutânea, conjuntivite, febre subjetiva, artralgia e artrite que, mais tarde, representaria a transmissão do ZIKV fora da África e Ásia. Embora a doença fosse descrita como leve e autolimitada, os médicos e as autoridades de saúde pública já alertavam sobre os riscos de maior expansão da transmissão do ZIKV (DUFFY et al., 2009).

Um marco nas ocorrências de surtos esporádicos foi registrado em 2013 na Polinésia Francesa, devido ao aumento expressivo de acometimento da população. A infecção por ZIKV também foi definida como uma doença sem complicações graves. No entanto, durante esse surto, manifestações neurológicas e autoimunes também foram relatadas pós-infecção, como a Síndrome de Guillain-Barré (EUROPEAN CENTRE FOR DISEASE PREVENTION AND CONTROL, 2014).

No ano seguinte no Brasil, invariavelmente, profissionais de vários estados da região Nordeste observaram o aparecimento de casos de uma doença aparentemente leve, que podia apresentar febre, manchas pelo corpo e prurido, porém desaparecia sem tratamento em quatro ou cinco dias. As notificações eram tantas que o surto passou a ser investigado como “síndrome exantemática indeterminada”. Parte das amostras eram reagentes para dengue, fazendo crer que esse seria o agente envolvido (BRASIL, 2017a).

Posteriormente, em abril de 2015, o ZIKV foi isolado pela primeira vez no Brasil por meio de amostras de pessoas acometidas pela doença exantemática em Camaçari, município do estado da Bahia (CAMPOS; BANDEIRA; SARDI, 2015). Em seguida, os laboratórios de referência da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Instituto Evandro Chagas e Instituto Adolfo Lutz, ratificaram a circulação do agente no país (ZANLUCA et al., 2015; BRASIL2015a; BRASIL, 2017c).

Após identificado o agente causador do surto, os médicos e as autoridades de saúde pública alertavam quanto ao risco de expansão do novo vírus emergente no país, especialmente devido a ampla ocorrência dos vetores transmissores, a grande mobilidade e status imunológico ingênuo da população brasileira (ZANLUCA et al., 2015).

O país já havia observado que, a partir de meados de 2014, acontecia um aumento sem precedentes e significativo na taxa de hospitalização por malformações congênitas de sistema nervoso, síndrome de Guillain-Barré, encefalite, mielite e encefalomielite (BARCELLOS et al., 2016). Porém, seis meses após a constatação da presença do ZIKV no país, com os estudos ainda em campo para análise das complicações já observadas, um inesperado e súbito crescimento de casos de microcefalia atingiu o nordeste brasileiro (BRASIL, 2016a).

Comumente na área da saúde, novas entidades nosológicas são identificadas pela observação clínica. Assim sendo, em agosto de 2015, duas neuropediatras de hospitais públicos do Recife, município do Pernambuco, observaram o aumento do número de casos de neonatos com microcefalia de causa desconhecida e, em alguns casos, acompanhados de outras malformações congênitas (ALBUQUERQUE et al., 2018).

Isto porque, o número de crianças com microcefalia por nascidos vivos era estável, e até 2014 indicava dois casos à cada 10 mil nascidos vivos e média anual de 164 casos (MARINHO et al., 2016). Contudo, em 2015 o coeficiente subiu nove vezes em comparação aos anos anteriores, apresentando 54,6 casos a cada 100 mil nascidos vivos, totalizando 1.608 casos (BRASIL, 2016a; MARINHO et al., 2016).

Diante desse cenário, os casos de microcefalia em recém-nascidos trouxeram grande inquietação à sociedade, sobretudo às gestantes (BRASIL, 2015b). Frente a isso, iniciaram-se as investigações de associação entre a infecção pelo ZIKV na gestação e a ocorrência de microcefalia (VARGAS et al., 2016; RUBIN; GREENE; BARDEN, 2016; ARAÚJO et al., 2018).

Nesse contexto, a epidemia de microcefalia simultânea à infecção generalizada pelo ZIKV significou, pela primeira vez, a relação da possível associação causal entre infecções por arbovírus e malformações congênitas, que posteriormente foi ratificada no Brasil (CALVET et al., 2016; MARTINES, et al., 2016). Paralelamente, um estudo retrospectivo na Polinésia Francesa ratificava o achado com a identificação do aumento de casos de malformações neurológicas graves, incluindo casos de microcefalia após o surto de ZIKV ocorrido em 2013 e 2014 (CAUCHEMEZ et al., 2016).

Vale salientar que 87 países relataram evidências de transmissão autócne do ZIKV e que todas as áreas atingidas têm o potencial de reemergência ou reintrodução do vírus (WORLD

HEALTH ORGANIZATION, 2019). Por consequência, mais de 20 países já informaram casos confirmados da ocorrência de microcefalia e outras malformações do sistema nervoso central, potencialmente associadas à infecção pelo ZIKV (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE, 2017).

Entre as semanas epidemiológicas que compreendem o período de novembro de 2015 a outubro de 2019, o Ministério da Saúde foi notificado sobre 18.282 casos suspeitos de alterações no crescimento e desenvolvimento possivelmente relacionado à infecção pelo ZIKV e outras etiologias infeciosas. Quanto aos casos com investigação concluída, 3.474 (19,0%) foram confirmados, sendo 954 em 2015, 1.927 em 2016, 360 em 2017, 178 em 2018 e 55 em 2019 (BRASIL, 2019a).

No Brasil, a maioria dos casos notificados de microcefalia concentrou-se na região Nordeste (56,9%), seguido das regiões Sudeste (26,1%) e Centro-Oeste (7,7%) (BRASIL, 2019a). No Mato Grosso do Sul, de janeiro de 2015 a dezembro de 2018, foram notificados 71 casos com suspeita ou diagnóstico de anomalia congênita, e a maioria deles concentraram-se em Campo Grande (24), capital do estado, enquanto os outros 47 foram distribuídos em 27 municípios (VENANCIO et al., 2019).

Salienta-se que a microcefalia pode ser congênita ou manifestar-se após o nascimento (adquirida) (HANZLIKE; GIGANTE, 2017). A congênita é um achado clínico decorrente de uma malformação durante a gestação, podendo ser causada por uma série de fatores, de diferentes origens, incluindo síndromes genéticas, anormalidades cromossômicas, distúrbios metabólicos, infecções, exposição a teratógenos e outros fatores que interrompam o desenvolvimento cerebral normal (hemorragias, isquemia, etc.) (VON DER HAGEN et al, 2014).

Desse modo, a mensuração do perímetro cefálico deve ser realizada em até 24 horas após o nascimento e, impreterivelmente, dentro da primeira semana de vida. Ademais, necessita ser interpretada usando pontuações de desvio-padrão (DP) específicas para o sexo e a idade gestacional, utilizando-se dos padrões de crescimento da Organização Mundial da Saúde (OMS). Os neonatos com circunferência da cabeça inferior a 2 DP abaixo da média, devem ser considerados como tendo microcefalia, aqueles com a circunferência inferior a 3 DP abaixo da média, devem ser considerados como tendo microcefalia grave (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2016).

Entretanto, existem limitações na aplicabilidade da metodologia atual de vigilância, como a precisão exigida na mensuração do perímetro cefálico da tabela de de InterGrowth de acordo com a idade e sexo, uma vez que não se encontra disponível, nos serviços de saúde do

país, instrumento de aferição com duas casas decimais. Ainda, os demais critérios de inclusão (alterações craniofaciais, articulares, neurológicas, exames de imagens, etc) não são de fácil interpretação, exceto para profissionais familiarizados com ortopedia ou neurologia pediátrica (MOCELIN et al., 2019; BRASIL, 2017c).

Sabe-se que o período intrauterino é incontestavelmente um estágio crítico para o crescimento e desenvolvimento de órgãos e tecidos fetais, e que as lesões sofridas durante esse período podem causar sequelas permanentes (TRIGUEIRO et al., 2019). Na ocorrência de microcefalia, cerca de 90% dos casos estão associados ao comprometimento cognitivo. Em geral, as crianças apresentam atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, com acometimento motor e cognitivo relevante e, em alguns casos, as funções sensitivas também são comprometidas (BRASIL, 2016a).

Diante desse cenário, a comunidade científica voltou-se para pesquisas direcionadas aos achados clínicos para além da microcefalia e as malformações fetais detectadas, e descreveram o que a literatura denominou como SCZ (FREITAS, P. et al., 2019). Em decorrência da síndrome são observadas malformações e alterações distintas, agravadas por déficits cognitivos e motores com diminuição e/ou perda de mobilidade e sensibilidade, além de epilepsia, disfagia, alterações no sistema visual e auditivo (GUIMARÃES et al., 2019; ALMEIDA, K et al., 2019).

Estudo demonstra que a SCZ pode causar uma constelação de malformações clínicas, além do sistema nervoso central. As características visivelmente encontradas na SCZ incluem microcefalia, desproporcionalidade facial, cútis vertices gyrata, hiper e hipotonia, hiperreflexia, displasia do quadril e artrogripose (GUIMARÃES et al., 2019).

As neuroimagens frequentemente revelam calcificações, ventriculomegalia e distúrbios corticais (lisencefalia) (MIRANDA-FILHO et al., 2016). Ademais, existem também efeitos oculares descritos na literatura, como glaucoma, retinocoroidite e atrofia do nervo óptico, nistagmo, estrabismo (convergente ou divergente) e alterações na acuidade visual, que já foram observadas em aproximadamente 70% dos pacientes (TRIGUEIRO et al., 2019; ALMEIDA, I et al., 2019; GUIMARÃES et al., 2019).

Pesquisa recente realizada no que se refere a avaliação e comparação de crianças acometidas pela SCZ, evidenciaram os riscos no atraso de desenvolvimento motor e cognitivo e o declínio do crescimento em comparação com crianças típicas da mesma idade (FRANÇA et al., 2018). Além da visão funcional prejudicada, também foi observado na estrutura fonoarticulatória que as funções de sucção, deglutição e respiração não apresentavam o grau de maturidade adequado para a idade. Estes achados revelaram limitações no desempenho de atividades funcionais e no processo de aprendizagem (BOTELHO et al., 2016).

Frente a esse quadro clínico e as complicações associadas, é visto a necessidade de cuidados permanentes em decorrência da dependência parcial ou total por toda a vida, quais sejam: para se moverem, comer, em suas necessidades fisiológicas, entre outras. Reitera-se que a depender da gravidade, a criança poderá depender integralmente do cuidador para todas as atividades de vida diárias (MENEZES, A. et al., 2019).

Portanto, as complicações em decorrência da SCZ atestam a gravidade das sequelas e reforçam a necessidade de estabelecer políticas públicas que viabilizem a melhor e mais abrangente assistência a essas crianças e suas famílias, oferecida por profissionais de saúde capacitados que atuem possibilitando maior qualidade de vida aos indivíduos envolvidos (GUIMARÃES et al., 2019).

3.2 O Brasil frente a Síndrome Congênita do Zika vírus e as Redes de Atenção à Saúde

As pesquisas que buscavam elucidar a origem dos casos de microcefalia foram desenvolvidas em um clima de comoção nacional, e intenso vigor de discussões e controvérsias sobre a etiologia do fenômeno. Em contrapartida, para os profissionais de saúde que atuaram na assistência, os sanitaristas que criaram sistemas de vigilância e acompanhamento, e epidemiologistas que desenvolveram pesquisas para esclarecer sua etiologia, foi uma experiência única poder escrever a ciência em uma página em branco (ALBUQUERQUE et al., 2018).

O cenário compreendia uma inesperada epidemia de microcefalia que atingia milhares de crianças, que posteriormente seria identificada como uma síndrome causada pela transmissão vertical do ZIKV. O país vivenciava uma emergência de saúde pública de interesse nacional e internacional, que mobilizou profissionais e dirigentes das três esferas de gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e do mundo (TEIXEIRA et al., 2016; TEIXEIRA et al., 2018).

Vale ressaltar que, no epicentro dos acontecimentos, muitas eram as especulações e rumores na sociedade e na academia, e inúmeras perguntas seguiam sem respostas. Os pesquisadores foram confrontados com um cenário inusitado, que era ao mesmo tempo uma tragédia, do ponto de vista social, e um grande desafio, do ponto de vista científico (ALBUQUERQUE et al., 2018).

O aumento dos casos de microcefalia foi evidenciado em outubro de 2015, principalmente na região nordeste. Posteriormente, em novembro no mesmo ano, sob a acelerada disseminação de ZIKV no país, o Brasil declava ESPIN (BRASIL, 2015c). No início do ano seguinte, diante do grande impacto à saúde da população e com a identificação do ZIKV em outros países, a OMS declarava ESPII (GULLAND, 2016).

Enquanto isso, os sistemas de informações do país ganhavam notoriedade no levantamento das informações. Os dados Sistema Nacional de Notificação (Sinan) e o Registro de Eventos em Saúde Pública (RESP) eram cruciais, mesmo em meio a relatos de inconsistências com os sistemas de notificação, investigação e vigilância epidemiológica (VENÂNCIO et al., 2019). Outro ponto relevante, diante do elevado número de casos de microcefalia registrado em 2015, foi a importância do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc) e o aprimoramento das informações para vigilância das anomalias congênitas (MARINHO et al., 2016).

Visando o enfretamento da emergência de saúde pública instalada no país, o setor de vigilância em saúde do Ministério da Saúde, a Organização Pan Americana da Saúde (OPAS) e a Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco, convidaram pesquisadores para liderar estudos com foco na elucidação da epidemia por meio de um acordo interinstitucional assinado entre Fundação Oswaldo Cruz de Pernambuco (Fiocruz-PE), Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), Universidade de Pernambuco (UPE) e o Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP). Com apoio de parcerias internacionais, o grupo de pesquisadores e profissionais de saúde se autodenominou *Microcephaly Epidemic Research Group* (MERG) (ALBUQUERQUE et al., 2018).

Simultaneamente, outras ações de enfretamento surgiam e, em 2016, documentos importantes foram publicados com o objetivo de promover o atendimento qualificado à criança com microcefalia*: Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika e as Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia* que discorrem sobre os cuidados com o ZIKV, bem como ações de atenção à saúde das mulheres e atenção à saúde das crianças com microcefalia (BRASIL, 2016a; BRASIL, 2016b).

Em 2017, para contemplar os procedimentos do monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância relacionadas à infecção pelo ZIKV e outras etiologias infeciosas dentro do SUS, foi publicado o documento de *Orientações Integradas de Vigilância e Atenção à Saúde no Âmbito da ESPIN* que reforça que diante da identificação de sinais e sintomas compatíveis com a SCZ (mesmo antes da confirmação do diagnóstico), a criança deve ser imediatamente encaminhada para a estimulação precoce (BRASIL, 2017c).

Ao final de 2017, como estratégia de continuidade das ações de resposta e apoio aos estados e municípios, foi publicada a Portaria nº 3.502/2017, que visa ampliar o acesso, especialmente aos serviços especializados, de reabilitação e de estimulação precoce. A partir

dessa portaria, foi lançada a estratégia de fortalecimento das ações de cuidado das crianças suspeitas ou confirmadas para SCZ e outras etiologias (BRASIL, 2017d; BRASIL, 2019a).

Desde a implantação da RAS no âmbito do SUS ocorreram inegáveis e representativos avanços alcançados pelo SUS nos últimos anos. Na Portaria 4.279/2010, a RAS é definida como arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado (BRASIL, 2010; MACHADO et al., 2018).

A partir da necessidade de ampliar, qualificar e diversificar as estratégias para a atenção às pessoas com múltiplas deficiências por uma rede de serviços integrada, articulada e efetiva nos diferentes pontos de atenção à saúde, assim como iniciar precocemente as ações de reabilitação e de prevenção precoce de incapacidades, foi instituída, por meio da Portaria GM/MS n º 793 de 24 de abril de 2012, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS (BRASIL, 2012; MACHADO et al., 2018).

De acordo com a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, o planejamento da assistência deve ser pautado no pressuposto de que, além das necessidades inerentes à condição específica vivenciada, outras doenças e agravos podem acometer esse individuo, o que por sua vez poderá demandar outros tipos de serviços, além daqueles estritamente ligados à sua deficiência. Nesse sentido, a assistência não poderá ocorrer somente nas instituições específicas de reabilitação, devendo ser a ela assegurado o atendimento nos diferentes pontos atenção à saúde do SUS (MACHADO et al., 2018).

A Atenção Básica (AB) como porta de entrada do sistema em rede, deve coordenar as intervenções do primeiro nível de atenção e proceder com os respectivos encaminhamentos para demais pontos de atenção da rede de cuidados da pessoa com deficiência. Buscando reverter o quadro de fragmentação e descontinuidade do cuidado, a reorientação do modelo de atenção à saúde tem como principal estratégia a estruturação de uma rede primária de atenção baseada na Estratégia Saúde da Família (ESF) que dê cobertura às necessidades de saúde da população (MACHADO et al., 2018).

Mediante à necessidade de ampliar o acesso a diferentes pontos de cuidado, buscou-se atender às diferentes solicitações dos gestores, ampliando a rede de atenção, especialmente com a habilitação de novos Centros Especializados em Reabilitação (CER) e implantação de equipes do Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica (NASF-AB), considerando que estes serviços contemplam equipes multiprofissionais capacitadas para o cuidado, estimulação precoce e reabilitação (BRASIL, 2019a).

As equipes do NASF-AB podem promover a estimulação precoce das crianças por

intermédio de grupos, atendimento individual ou atendimentos compartilhados. Ainda, a oferta de suporte psicológico às famílias e a formação de grupos para promover o engajamento de gestantes, crianças e cuidadores nos demais pontos da RAS e demais instituições presentes no território, como creches, escolas, Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) etc. (BRASIL, 2019a).

O último boletim epidemiológico lançado pelo Ministério da Saúde que abrange a situação epidemiológica de 2015 a 2019, demonstrou que entre os 2.969 casos confirmados de recém-nascidos e crianças vivas até a semana epidemiológica 40/2019, 2.121 (71,4%) dos casos confirmados receberam algum tipo de cuidado na RAS (BRASIL, 2019a). Desse modo, as ações de estímulo ao desenvolvimento neuropsicomotor das crianças com microcefalia devem estar disponíveis na RAS de forma acessível e eficiente, pois quanto mais tarde a criança iniciar a estimulação precoce, mais defasado estará o seu potencial de desenvolvimento (BRASIL, 2016b).

Entretanto, para crianças com SCZ, a disponibilidade dos serviços que compõem a RAS é uma condição necessária, mas não suficiente, para lhes garantir o acesso. Isso porque, a rede deve ser capaz de facilitar a entrada, garantir a continuidade dos cuidados e coordenar a atividade intersetorial (ALBUQUERQUE et al., 2019). Ademais, é preciso fortalecer as ações de promoção da saúde como perspectiva cultural de cuidar, a fim de ampliar a identificação e discussão dos determinantes sociais e possibilitar respostas adequadas à realidade vivenciada pelas famílias (PEITER et al., 2020).

Nessa direção, destaca-se que Mato Grosso do Sul, aprovou em 2017, o Plano de Ação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS, com objetivo de ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência no estado, de modo a garantir a articulação e integração dos pontos de atenção da rede e de qualificar o cuidado por meio de acolhimento e classificação de risco, por meio de diferentes pontos de atenção, sendo eles: Atenção Básica; Atenção Especializada em Reabilitação auditiva, física e intelectual, visual, ostomia e em múltiplas deficiências; e a Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência. Esses devendo ser articulados entre si com o acesso regulado a cada ponto de atenção e/ou serviços de apoio (BRASIL, 2017e).

Após o fim da epidemia de ZIKV no Brasil, a doença e as complicações associadas não são mais consideradas uma emergência de saúde pública de interesse internacional (BRASIL, 2017b). No entanto, os impactos sociais e econômicos são duradouros, especialmente para as famílias afetadas pela SCZ. O país possui o desafio de manter ações para enfrentar o mosquito transmissor e garantir o acesso aos serviços de saúde (LOWE et al., 2018).

Em contrapartida, os dados e informações apresentados no último boletim epidemiológico demonstram que apesar de encerrado o período epidêmico, ainda estão ocorrendo novos casos da SCZ. No ano de 2019, em média, 120 novos casos suspeitos de SCZ foram notificados mensalmente no RESP. Muitos destes casos se mantêm ainda em investigação e 29 crianças nascidas em 2019 já tiveram seu desfecho com a confirmação para SCZ. Estas informações têm sido objeto do monitoramento do SUS para o planejamento de novas ações de saúde para o cuidado das crianças (BRASIL, 2019a).

O plano estratégico elaborado pelo Brasil consiste na integração de programas, protocolos e elaboração de diretrizes que servem de apoio aos países que enfrentam problemas semelhantes contra as consequências da circulação do ZIKV. As autoridades governamentais brasileiras enfrentam um novo paradigma sobre a oferta de recursos, considerando à necessidade de cuidado para toda a vida, que implicam no aumento dos gastos destinados à saúde e na garantia do acesso à saúde dos indivíduos afetados (MACIEL-LIMA; OLIVEIRA; DOMINGOS, 2018).

Assim sendo, para garantia da assistência financeira às famílias, em 2016, as concessões do Benefício de Prestação Continuada (BPC) aumentaram oito vezes atingindo 1.603 benefícios concedidos a crianças de 731 municípios (PEREIRA et al., 2017). Em continuidade as estratégias de viabilização de recursos para o cuidado, em 2019 foi publicada a Medida Provisória nº 894, de 4 de setembro de 2019 que institui pensão mensal e vitalícia no valor de um salário-mínimo destinada a crianças com microcefalia decorrente do ZIKV, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2018, beneficiárias do BPC (BRASIL, 2019b).

Crianças afetadas pela SCZ, independentemente da condição econômica das famílias, enfrentarão problemas irreversíveis de saúde para toda vida (MACIEL-LIMA; OLIVEIRA; DOMINGOS, 2018). O desafio é que as políticas públicas possibilitem por meio de intervenções voltadas à minimização de barreiras ao ambiente físico, social e atitudinal que as crianças com SCZ possam participar de atividades diárias e de lazer nas mesmas condições que seus pares não deficientes (FRANÇA et al., 2018).

No entanto, o modo de organização, a escassez de estrutura e recursos refletem na maneira fragmentada de como os cuidados às crianças com condições crônicas e famílias vem sendo realizados nas RAS, com vistas aos sintomas e não às singularidades de suas condições. Desse modo, estas questões precisam ser avaliadas e modificadas por profissionais, usuários e gestores, de modo que os serviços de saúde se configurem como espaço eficiente para atender às reais necessidades de saúde dos usuários (DUARTE et al., 2015; LUZ; SILVA; DEMONTIGNY, 2015).

Pode-se dizer que a população brasileira e o sistema de assistência à saúde de uma maneira geral, encontram-se diante de um grande desafio, qual seja o de entender o real significado de um potencial novo teratógeno, reconhecer o amplo espectro de manifestações clínicas e, principalmente o impacto no desenvolvimento cognitivo-comportamental. Esses aspectos são fundamentais na elaboração de programas de intervenção que visam o melhor cuidado das crianças e famílias envolvidas (BRUNONI et al., 2016).

Os achados até momento, sinalizam para a necessidade de maiores investimentos na estruturação e integração dos serviços oferecidos pela RAS, com ênfase no fortalecimento da AB. Para garantir qualidade na atenção à saúde das crianças e melhorar a satisfação de seus cuidadores, faz-se necessário criar políticas e programas que facilitem o acesso e promovam a equidade na assistência em saúde (SANTOS et al, 2019a).

3.3 O papel da família e profissionais da saúde no cuidado à criança com Síndrome Congênita associada à infecção pelo Zika vírus

Com o surto de ZIKV em 2015, no Brasil, e depois pelos casos disseminados para outros países no mundo, o conhecimento científico aumentou em torno da etiologia viral e o mecanismo biológico. O desafio atual está na realização de estudos que levantem a compreensão de significados e práticas de cuidados daqueles que integram a rede de apoio da criança acometida. Visto que as pesquisas que se tem produzido, traduzem predominantemente aspectos clínicos, epidemiológicos, sem associação com o significado e vivências relacionadas ao enfretamento da doença (SOUSA et al., 2018).

Desse modo, assim como a sociedade em geral, os serviços de saúde devem responder de forma integral e resolutiva às necessidades desse público, o que pressupõe o aprimoramento das capacidades e habilidades dos profissionais de saúde, em consonância com as políticas voltadas às pessoas com deficiência com ações multiprofissionais, interdisciplinares e intersetoriais, de forma a responder às demandas das crianças e suas famílias (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016).

A assistência ofertada pelos profissionais de saúde dos pontos de atenção da rede se dará primordialmente por meio do programa de estimulação precoce, que pode ser definido como um acompanhamento e intervenção clínico-terapêutica que objetiva o melhor desenvolvimento possível, por meio da mitigação de sequelas do desenvolvimento neuropsicomotor, como também de efeitos na aquisição da linguagem, na socialização e na estruturação subjetiva, podendo contribuir, inclusive, na formação do vínculo mãe/bebê e na compreensão e acolhimento à família dessas crianças (BRASIL, 2016b).

A estimulação precoce é recomendada para todos os casos suspeitos, confirmados ou ainda em investigação, sendo crucial que a cada contato da criança com a equipe de saúde esse procedimento seja realizado. Portanto, entende-se a estimulação precoce como uma abordagem de caráter sistemático e sequencial, que utiliza técnicas e recursos terapêuticos capazes de estimular todos os domínios que interferem na maturação da criança, de forma a favorecer o desenvolvimento motor, cognitivo, sensorial, linguístico e social, evitando ou amenizando eventuais prejuízos (BRASIL, 2016b; BRASIL, 2019a).

Destaca-se a importância do início precoce do tratamento voltado às necessidades individuais de cada criança, com estimulação neuropsicomotora, considerando que a plasticidade neural é maior nos primeiros anos de vida, devido ao aumento da conectividade e comunicação entre os hemisférios do cérebro. A estimulação precoce é determinante na apresentação de resultados significativos e trará impactos positivos e cruciais sobre o desenvolvimento das crianças (DIAS et al., 2015; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2016).

Ainda, a atuação de equipe multiprofissional se faz necessária na atenção às crianças com necessidades especiais de saúde por apresentarem diversas demandas relativas à reabilitação e redução de complicações advindas das condições crônicas, tanto no contexto da RAS, como também na continuidade desse cuidado no ambiente domiciliar. Por isso, cabe à equipe de saúde articular as redes de apoio para que o cuidador não se perceba sozinho diante da imensidão de significados que são atribuídos culturalmente à doença e ao cuidado (COLESANTE et al., 2015; LUZ; SILVA; DEMONTIGNY, 2015).

Além disso, considerando a complexidade do quadro apresentado pelas crianças, é fundamental investir também na qualificação da equipe multiprofissional com enfoque no atendimento eficiente e humanizado para essa população. Diante disso, é urgente a elaboração de políticas com vistas ao maior acolhimento e acessibilidade a esses indivíduos na RAS, a fim de que as necessidades dessas crianças e famílias sejam globalmente contempladas (CAMPOS et al., 2018; SANTOS et al, 2019b).

Isso posto, é preciso investir na educação permanente dos profissionais, a fim de que estejam capacitados ofertar a assistência a esse grupo nos diferentes cenários de cuidado, e, ainda, viabilizar a continuidade das ações de cuidado no domicílio. Para tanto, é importante acompanhar a família dessas crianças para que se faça valer os direitos das pessoas com deficiência, garantidos por lei e reforçados nas políticas públicas de saúde (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016).

Para serem validados na prática do trabalho em saúde, todos os aspectos que envolvem

o cuidado precisam ser apreendidos pelos profissionais que prestam assistência, a fim de minimizar o sofrimento que abrange a condição crônica na infância. Não basta discutir a complexidade que envolve o conviver com uma doença incurável, se a prática ainda permanece arraigada ao cientificismo, em detrimento de outros aspectos que envolvem o ser humano (COLESANTE et al., 2015).

O nascimento de uma criança com SCZ altera inevitavelmente a dinâmica familiar e provoca inúmeras incertezas quanto ao futuro dessa criança. Desse modo, de profissionais de saúde qualificados e humanizados, no momento do diagnóstico e durante o acompanhamento da criança, auxilia nos comportamentos a serem adotados pela família e possibilitam a redução do medo após a descoberta da deficiência e o futuro incerto da criança (OLIVEIRA et al., 2018).

Não se pode desconsiderar que o início do surto foi marcado por desconhecimento sobre o ZIKV, pois as informações apresentavam-se fragilizadas, possivelmente, associado com a falta de orientações recebidas nas unidades de saúde e nos meios de comunicação em massa. Os sentimentos eram marcados pela angústia, medo e preocupação das mães em transmitir o vírus para o filho durante a gestação e como consequência a microcefalia (SOUSA et al., 2018; OLIVEIRA et al., 2018).

Ademais, a epidemia da SCZ vitimou uma geração de crianças que demandará cuidados ao longo de suas vidas, impactando a vida de centenas de famílias. Isso porque, esses desafios perpassam ao ambiente familiar, diante da implementação de uma nova rotina e da inversão de prioridades para o enfrentamento da condição crônica (FREITAS, A. et al., 2019). Além disso, o contexto familiar no qual as crianças com SCZ estão inseridas, alerta para uma situação de vulnerabilidade individual e social, que às expõe a sérios problemas de saúde e fragilidades econômicas (FRANÇA et al., 2018).

Na maioria dos casos, a principal cuidadora da criança com condição crônica é sua própria mãe, assumindo grande parte dos cuidados para melhoria e manutenção da qualidade de vida de seu filho (BARBOSA et al., 2016). Na literatura os estudos demonstram que as mudanças nas vidas das mães no cuidado do filho são marcadas por dor, sofrimento e superação (LYRA et al., 2016; SILVA et. al, 2017; GUERRA et al., 2015).

Nesse contexto, cuidar de um filho com diagnóstico de SCZ envolvem aspectos emocionais, sociais, espirituais e econômicos. Assim como, um processo de transformação e sofrimento, que decorre principalmente das mudanças que acontecem na família, reforçando a importância de uma rede de cuidados (HAMAD; SOUZA et al., 2019).

Cabe ressaltar que, a realidade das crianças acometidas pela SCZ é semelhante em todos os contextos familiares, por meio de famílias totalmente dedicadas às crianças em seu processo

de reabilitação. Sendo assim, o cuidado precisa se estender à família, que possui um papel fundamental na vida, no tratamento, na reabilitação e na inserção social dessas crianças (DUARTE et al., 2019; FERREIRA et al., 2018). Entretanto, a busca das famílias pela assistência nos diferentes pontos da rede é permeada por idas e vindas nos serviços de saúde, de educação e de assistência social, que por muitas vezes atuam sem resolutividade para os problemas que envolvem a assistência à criança (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016)

Torna-se indispensável maior eficiência dos serviços públicos de saúde no acompanhamento das crianças e orientação das famílias. A criação de vínculos entre profissionais e família podem impactar positivamente no desenvolvimento das crianças (MENEZES, M. et al., 2019). Nesse sentido, o contexto atual da saúde brasileira preconiza um trabalho em saúde interprofissional, coletivo, com a integração dos diferentes níveis de atenção para que o indivíduo possa ser cuidado do hospital ao retorno para seu lar (COLESANTE et al., 2015).

Assim, ressalta-se a necessidade de um trabalho colaborativo para aumentar o potencial da continuidade da atenção à criança/família no âmbito domiciliar, considerando as necessidades individuais de forma a amenizar suas dificuldades. Além disso, destaca-se a importância dos estímulos realizados no domicílio, pois é nesse local que as crianças passam a maior parte do tempo, e com o apoio dos profissionais de saúde, a família pode contribuir para melhores resultados no processo continuo de reabilitação (DUARTE et al., 2019).

As relações entre os diferentes profissionais da saúde e família devem abranger todo o caminho percorrido pela criança, desde o diagnóstico até a reabilitação por meio da criação de vínculos na busca pela autonomia da criança, bem como o compartilhamento da responsabilidade entre esses profissionais e família (DUARTE et al., 2019). Portanto, sugerem-se estratégias educativas para as famílias por meio de capacitação adicional que promova o cuidado holístico e humanizado, com enfoque em melhorar a qualidade de vida das crianças com SCZ e suas famílias (SANTOS et al., 2019b).

Embora as famílias de crianças com SCZ tenham muito em comum com as famílias de outras crianças com deficiência, pelo menos quatro características têm implicações familiares específicas: (1) a gravidade do impacto em crianças com anormalidades óbvias ao nascimento, juntamente com a antecipação de uma vida inteira de cuidados e encargos econômicos; (2) incerteza sobre as consequências desdobráveis, tanto para crianças obviamente afetadas quanto para crianças expostas sem sintomas ao nascimento; (3) ausência de conhecimento profissional especializado sobre o curso da doença ou opções de tratamento; e (4) isolamento social, falta de apoio social ou comunitário e potencial estigma. A assistência em saúde às famílias exigirá

uma abordagem com a participação ativa da família, coordenação extensiva dos cuidados, acesso a novas informações, vigilância contínua, apoios formais e informais e serviços infantis e familiares singularizados (BAILEY; VENTURA, 2018).

Sendo assim, evidencia-se que a atenção deve estar voltada para complexidade da condição crônica, com ênfase na necessidade de acompanhamento por toda vida pelos centros de referências e monitoramento do cuidado integral nos três níveis de atenção à saúde (SANTOS et al., 2019a). Vale ressaltar que até o momento de realização do presente estudo, não foram encontrados na literatura o impacto da SCZ na qualidade e expectativa de vida das crianças acometidas.

Por outro lado, observa-se nos achados da literatura, o enfoque no reconhecimento da relação causal entre a infecção pelo ZIKV e as alterações congênitas graves, incluindo a microcefalia, que mudou para sempre a abordagem de saúde pública a esse vírus. Porém, os achados concentram-se no histórico epidemiológico da doença, rotas de transmissão, além de diagnóstico e prevenção do vírus (AGUMADU; RAMPHUL, 2018; HONEIN et al., 2017; WALDORF et al., 2016; SANZ CORTES et al., 2018).

Ademais, apresenta-se na literatura uma visão geral sobre os notáveis progressos realizados no entendimento sobre a epidemiologia, imunologia, apresentação clínica e métodos de diagnóstico da infecção pelo ZIKV (KARKHAH et al., 2018; CASALE et al., 2018), que reforçam sobre a necessidade do rápido desenvolvimento de vacinas contra o ZIKV como prioridade de saúde pública (LIANG et al., 2018; ABBINK; STEPHENSON; BAROUCH, 2018).

Resumidamente, em sua maioria, as pesquisas concentram-se na busca por compreender os conhecimentos e atitudes em relação ao ZIKV, o mecanismo da infecção pelo ZIKV como causa da microcefalia e outras complicações e as diretrizes atuais de prevenção recomendadas (BERENSOM et al, 2017; SIDDIQUE et al., 2019; SAMUEL et al., 2018). Em contrapartida, ainda são discretos os apontamentos sobre os impactos psicossociais, sobretudo, entre mães de crianças com SCZ e o papel dos profissionais de saúde na assistência pré e pós-natal dessas mulheres em todos os países afetados pela infecção do ZIKV (EBUENYI; BHUYAN; BAIN, 2018; KUPER et al., 2019). Observou-se durante a busca em relação a temática, a ausência de evidências quanto as ações de cuidado propriamente ditas dispendidas a essas crianças.

Desse modo, verifica-se como lacuna, a identificação das ações de cuidado dispendidas à essas crianças, por profissionais de saúde nos diferentes pontos da RAS e pelos próprios familiares no contexto domiciliar, para promoção do crescimento e desenvolvimento saudáveis. Destaca-se que conhecer as experiências vivenciadas por esses atores do cuidado, poderá

colaborar com a qualidade da assistência em saúde ofertada pelos profissionais, e possivelmente favorecer as famílias no enfrentamento da doença (HAMAD; SOUZA, 2019).

Por fim, diante da temática em questão, é preciso repensar a capacidade de oferecer ações que satisfaçam as demandas ligadas a promoção da saúde, tratamento, recuperação, prevenção de agravos, nos aspectos individuais e coletivos que concretizam a integralidade do cuidado às crianças e famílias. Essas ações devem ser planejadas a partir das necessidades vivenciadas no cuidado, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das crianças com a síndrome e suas famílias (DUARTE et al., 2015).

4 OBJETIVOS

4.1 Geral

- Compreender como os profissionais de saúde percebem o cuidado à criança com Síndrome Congênita associada à infecção pelo Zika vírus.

4.2 Específicos

- Conhecer a percepção de profissionais de saúde acerca das ações de cuidado dispensadas às crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus e suas famílias;
- Identificar como os profissionais de saúde percebem o cuidado ofertado às crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus nos diferentes pontos da Rede de Atenção à Saúde;
- Conhecer as estratégias adotadas pelos profissionais de saúde para favorecer a continuidade do cuidado à criança com Síndrome Congênita do Zika vírus no ambiente domiciliar.

5 MÉTODO

5.1 Tipo de estudo

Estudo descritivo-exploratório com abordagem qualitativa. A construção e descrição do relatório do estudo seguiu os critérios do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ).

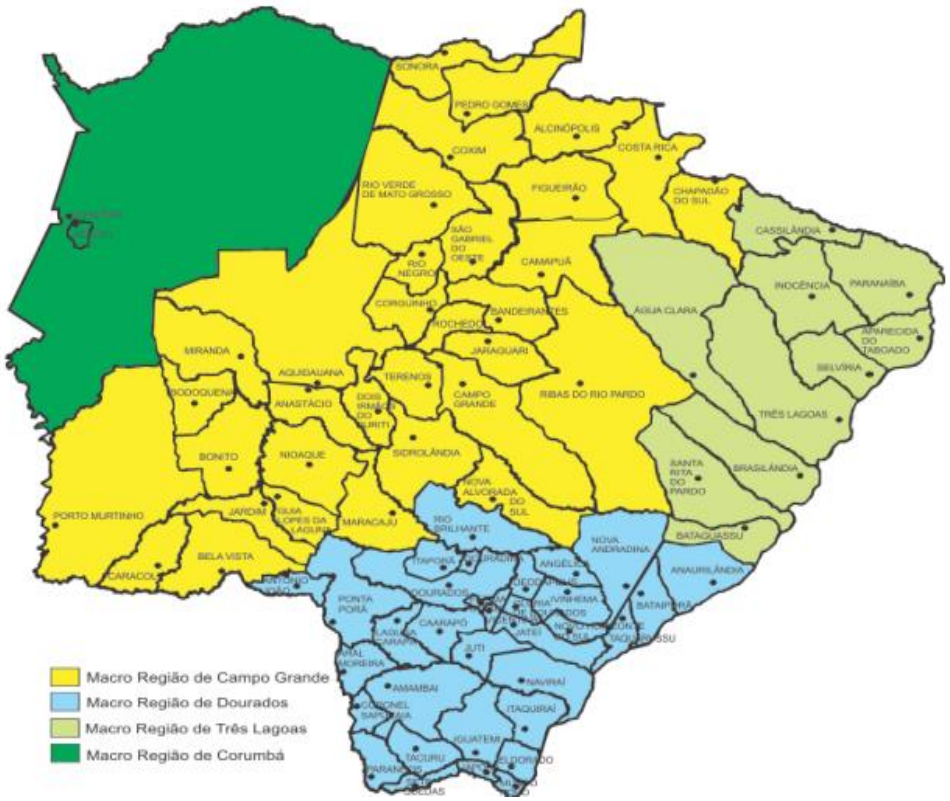
A abordagem qualitativa possui alguns atributos, como a possibilidade da busca pelo significado das coisas; considerar o ambiente natural do sujeito e o campo onde ocorrerá a observação sem o controle de variáveis; ser o pesquisador o próprio instrumento de pesquisa, usando diretamente seus órgãos do sentido para apreender os objetos em estudo representados para serem interpretados; o método tem maior força no rigor da validade dos dados coletados, já que a observação dos sujeitos, por ser acurada, e sua escuta em entrevista, tendem a levar o pesquisador bem próximo da essência da questão em estudo; e a não generalização dos resultados (matematicamente) obtidos, uma vez que não se pauta em quantificações das ocorrências ou estabelecimento de relações causa-efeito (TURATO, 2005).

Ademais, além de permitir desvelar processos sociais ainda pouco conhecidos, referentes a grupos particulares, propicia a criação de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação (CAVALCANTE; PINHEIRO, 2014). A ciência compreensiva e reflexiva constitui um campo científico como todos os outros, pois "a cientificidade não pode ser reduzida a só uma forma de conhecer" (MINAYO;GUERRIERO, 2014), o que reitera a seleção dessa abordagem para o alcance do objetivo desse estudo .

5.2 Local do estudo

O estado de Mato Grosso do Sul é o 6º do país em extensão territorial e representa 22,23% da área total do Centro-Oeste brasileiro. Possui quatro Regiões de Saúde: Campo Grande, Corumbá, Dourados e Três Lagoas, conforme representado na Figura 1.

Figura 1 – Regiões de Saúde



Fonte: Plano de ação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS, 2017.

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) no âmbito do SUS do estado, se organiza nos seguintes componentes: (i) Atenção Básica com os pontos de atenção à saúde do NASF-AB, quando houver, e na atenção odontológica; (ii) Atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências, que inclui estabelecimentos de saúde habilitados em apenas um serviço de reabilitação, com os Centros Especializados em Reabilitação (CER), com os Centros de Especialidades Odontológicas (CEO), e as Oficinas Ortopédicas que se constituem em um serviço de dispensação, de confecção, de adaptação e de manutenção de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção (OPM); (iii) Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência responsável pelo acolhimento, classificação de risco e cuidado nas situações de urgência e emergência das pessoas com deficiência (BRASIL, 2017e).

Os componentes da RCPD devem ser articulados entre si, de forma a garantir a integralidade do cuidado e o acesso regulado a cada ponto de atenção e/ou aos serviços de apoio, observadas as especificidades inerentes e indispensáveis à garantia da equidade na atenção a estes usuários, quais sejam: acessibilidade, comunicação, manejo clínico, medidas de

prevenção da perda funcional, de redução do ritmo da perda funcional e/ou da melhora ou recuperação da função e medidas da compensação da função perdida e da manutenção da função atual (BRASIL, 2017e).

A macrorregião de Campo Grande é composta por 34 munícipios e uma população total de 1.364.668 habitantes. Dentre os seis serviços de reabilitação que compõe a RCPD da macrorregião, a pesquisa foi realizada em um Centro Especializado em Reabilitação da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (CER/APAE), habilitado como CER IV do tipo físico, intelectual, auditivo e visual por meio da Portaria nº 2.331, de 23 de dezembro de 2016 (BRASIL, 2016c).

Trata-se de um serviço que realiza diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva, o qual dispõe de uma equipe multiprofissional composta por: médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, enfermeiros, nutricionistas, técnicos em órteses e próteses e educadores físicos, constituindo-se em referência para a RCPD física e intelectual.

Conforme último relatório de prestação de contas do plano operativo divulgado no portal de transparência da instituição referente ao primeiro semestre de 2020, o serviço ofereceu 128.885 atendimentos relacionados as ações coletivas/individuais em saúde, métodos diagnósticos em especialidades, consultas/atendimento/acompanhamentos, fisioterapia e OPM não relacionados ao ato cirúrgico.

5.3 Participantes do estudo

Participaram do estudo profissionais da saúde atuantes no cenário de pesquisa com ensino superior, que realizaram atendimento à criança com SCZ e suas famílias por no mínimo três meses, e que por ocasião da coleta de dados não estavam afastados pela contingência adotada pela instituição, diante da pandemia causada pelo Coronavírus. Por sua vez, excluíram-se aqueles com indisponibilidade de agendamento para a entrevista, após três tentativas em dias e horários distintos.

O número de participantes não foi delimitado *a priori*, pois a amostra final de profissionais de saúde foi determinada pelo critério de saturação teórica, pelo entendimento de que a amostra de uma pesquisa qualitativa deve estar vinculada essencialmente à dimensão do objeto, ou da pergunta que, por sua vez, "se articula com a escolha do grupo ou dos grupos a serem entrevistados" (MINAYO, 2017).

Trata-se recurso metodológico na investigação qualitativa que define o momento de interromper a construção de informações em função da confiança empírica de que o conjunto

das informações interpretadas não mais fornecem elementos para nova teorização. Seguiu-se o critério de suficiência, quando o número de interlocutores e a qualidade de seus relatos já permitia refletir as múltiplas dimensões do objeto, a partir da reincidência e complementaridade das informações (MINAYO, 2017).

5.4 Procedimentos e instrumentos de coletas de dados

A primeira etapa consistiu na busca pelos registros contidos no sistema eletrônico de prontuários do CER/APAE, foram analisados pela pesquisadora principal os históricos de atendimentos da instituição, a fim de identificar as crianças acompanhadas com o diagnóstico confirmado ou suspeito para SCZ no período de janeiro 2015 a junho de 2020. Após o levantamento das fichas de atendimentos dessas crianças, foram identificados os profissionais de saúde envolvidos no cuidado à essas crianças e/ou famílias e os respectivos dados organizados em um formulário (Apêndice A).

No período de coleta de dados, a instituição havia adotado um plano de contingência, de modo que os atendimentos às especialidades se limitavam a uma agenda de 50% da sua capacidade total, devido ao quadro reduzido de colaboradores na mesma proporção. Dentre os 30 profissionais elegíveis, 15 encontravam-se em atividade (um médico, um enfermeiro, um nutricionista, um assistente social, dois psicólogos, cinco fisioterapeutas e quatro terapeutas ocupacionais). Posteriormente, a pesquisa foi divulgada e esses profissionais com apoio dos supervisores das categorias e todos foram convidados pessoalmente pela pesquisadora a participarem do estudo, sendo que um não aceitou participar e dois não conseguiram disponibilidade para a entrevista após três tentativas de agendamento.

A coleta de dados ocorreu entre setembro e outubro de 2020, por meio de entrevistas semiestruturadas, audiogravadas, com duração média de 60 minutos. A entrevistas foram realizadas pela pesquisadora principal em dias e horários escolhidos pelo participante, em sala previamente reservada e cedida pela instituição, com tempo livre e de forma que não comprometesse a rotina de atendimentos. Buscou-se conduzir uma entrevista acolhedora, encorajando a livre expressão de pensamentos e sentimentos, garantindo a privacidade.

A entrevista semiestruturada tem como característica questionamentos embasados em teorias e hipóteses envolvidas com o tema da pesquisa (TRIVIÑOS, 1987, p. 146). A técnica favorece não só a descrição dos fenômenos sociais, mas também sua explicação e a compreensão de sua totalidade (TRIVIÑOS, 1987, p. 152). A entrevista é focalizada em um assunto no qual confeccionamos um roteiro com perguntas principais, complementadas por outras perguntas inerentes às circunstâncias momentâneas à entrevista. Esse tipo de entrevista

pode fazer emergir informações de forma mais livre e as respostas não estão condicionadas a uma padronização de alternativas (MANZINI, 1990, p.154).

As entrevistas foram individuais e guiadas por um instrumento de coleta de dados (Apêndice B) que possibilitava a caracterização dos participantes, seguida da questão norteadora: conte-nos como você percebe o cuidado ofertado às crianças com SCZ? Isso posto, utilizou-se de questões de apoio voltadas a assistência à essa população, que incluíam as seguintes dimensões: as ações de cuidado dispensadas pelos profissionais da saúde; as estratégias adotadas pelos profissionais de saúde para favorecer a continuidade do cuidado no ambiente domiciliar; as ações de cuidados ofertadas nos diferentes pontos de atenção à saúde da RAS. Após lançada a primeira pergunta foi cuidadosamente acompanhada pela pesquisadora a necessidade de se realizar as demais, visando sempre a não redundância das informações.

A pesquisadora também se utilizou da técnica do diário de campo, no qual foram feitos registros, especialmente nas expressões corporais e emoções evidenciadas pelos entrevistados nos trechos significativos, e as impressões e reflexões elaboradas pelo pesquisador durante a realização das observações e outras informações julgadas importantes para esclarecimento do contexto da entrevista. Contudo, esses registros não foram utilizados na descrição dos resultados.

5.5 Análise dos dados

O referencial metodológico para a sistematização dos dados coletados foi a Análise de Conteúdo, modalidade temática. Segundo essa autora, a análise de conteúdo é defina como:

> Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (BARDIN, 2010, p. 44).

As entrevistas foram transcritas na íntegra e submetidas as três etapas propostas pela modalidade temática. Na etapa pré-análise realizou-se a leitura flutuante das entrevistas para a identificação dos núcleos do sentido e tematização dos dados à luz do objetivo proposto pelo estudo. Para Bardin (2016) a pré-análise consiste na fase de organização propriamente dita. Corresponde à leitura prévia do material selecionado que busca um olhar de conjunto com foco nas particularidades do material, selecionando formas de classificação inicial e definindo os conceitos teóricos que vão direcionar a análise. Essa etapa demanda que o pesquisador retome os objetivos da pesquisa, por meio de uma leitura flutuante das comunicações provenientes dos

dados colhidos pelo pesquisador que constituiu todo o universo estudado.

Na etapa exploração do material empírico, prosseguiu-se com a classificação e agregação das unidades de significação, seguida do agrupamento em núcleos temáticos. A exploração do material consiste na análise de núcleos de sentido, separando trechos, frases de cada texto de análise através da classificação inicial, agrupando as partes do texto por temas e buscando dar sentido, relacionando-os aos conceitos teóricos. É uma fase altamente sistemática, na qual o conteúdo será organizado em categorias criadas em torno das unidades de registro, objetivando-se alcançar uma compreensão dos núcleos de sentido observados (BARDIN, 2016).

Na etapa de tratamento dos resultados, emergiram-se as categorias provenientes da articulação dos dados empíricos ao objetivo da pesquisa, no qual foram apresentadas e descritas no presente estudo. No tratamento dos dados é construído um resumo interpretativo que possibilite correlacionar temas elaborados com os objetivos, questões e pressupostos do estudo. Essa terceira fase, de tratamento dos resultados e interpretação tem a finalidade de melhor observação destes e possíveis comparações, destacando, os grandes relevos das informações que compreenderam os objetivos da pesquisa (BARDIN, 2016).

Por fim, salienta-se que os resultados brutos foram levantados para que a partir deles fossem empreendidas as interpretações, esse procedimento demandou flexibilidade aos diversos aportes teóricos que possibilitaram melhor compreensão dos dados empíricos. Estes, por sua vez, originaram as categorias, consideradas balizas para o conhecimento do objeto nos seus aspectos gerais (MINAYO, 2014). Destas, foram propostos temas e desdobramentos em tópicos a serem apresentados neste estudo e intencionou-se fazer a costura dos dados empíricos com as noções e conceitos teóricos que serviram à sua análise numa articulação empírico/conceitual, utilizada para tecer e arrematar a discussão dos manuscritos. Ressalta-se que alguns conceitos atravessaram os eixos de categoria, outros foram pinçados em momentos que se fizeram necessários (LEMIEUX, 2015)

5.6 Aspectos éticos

O estudo foi desenvolvido considerando-se as recomendações éticas nacionais e internacionais para pesquisas envolvendo seres humanos contempladas pela Resolução n° 466, de 12 de dezembro de 2012 (BRASIL, 2012).

O projeto foi autorizado pela Coordenação do CER/APAE (Anexo I) e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFMS sob o parecer favorável nº 4.133.629 e CAAE: 30718620.2.0000.0021 (Anexo II). Todos os participantes assinaram o Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice C), e lhes foram garantidos os direitos de livre participação, sigilo total em relação às informações fornecidas, e a possibilidade de desistirem da participação voluntária a qualquer momento ao longo do estudo.

Antes do início da coleta de dados foram esclarecidos os objetivos do estudo e o tipo de participação desejada. A confidencialidade e anonimato das entrevistas foram garantidos, identificou-se os enunciados com a letra “P” seguida pela numeração correspondente à ordem cronológica de realização das entrevistas, com o objetivo de preservar a vida privada, a imagem dos participantes e garantir o registro fiel dos relatos e outras informações obtidas.

6 RESULTADOS

Os resultados estão apresentados no formato de três artigos científicos. Cada um deles refere-se aos resultados relativos a um objetivo específico proposto para a presente pesquisa.

6.1 ARTIGO 1

SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: CUIDADO À LUZ DOS PRINCÍPIOS DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

- Artigo aceito para publicação na Revista Brasileira de Enfermagem em 09/05/2021

RESUMO

Objetivo: conhecer a percepção de profissionais de saúde acerca das ações de cuidado dispensadas às crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus e suas famílias. **Métodos:** estudo qualitativo, realizado em uma capital do centro oeste brasileiro, fundamentado nos preceitos teóricos do Sistema Único de Saúde. Os dados foram coletados em setembro e outubro de 2020, mediante entrevistas audiogravadas junto a 12 profissionais de saúde de um serviço especializado e submetidos à análise de conteúdo, modalidade temática. **Resultados**: a implementação de ações de cuidado junto a essas crianças ocorre mediante avaliação multidimensional da criança e sua família, utilização do Projeto Terapêutico Singular, intervenções terapêuticas para o desenvolvimento da criança e a comunicação e troca de experiências interprofissional e com a família, além de considerar o conhecimento prévio do profissional e a sua busca por ele. **Considerações finais:** crianças com SCZ e suas famílias necessitam de cuidados individualizados, frequentes, integrados e contínuos.

Descritores: Zika Vírus; Cuidado da Criança; Doença Crônica; Integralidade em Saúde; Sistema Único de Saúde.

ABSTRACT

Objective: to know health professionals' perceptions about care actions provided to children with Congenital Zika Virus Syndrome and their families. **Methods:** this is a qualitative study, carried out in a capital of center-western Brazil, based on the Unified Health System theoretical precepts. Data were collected in September and October 2020, through audio-recorded interviews with 12 health professionals from a specialized service and submitted to analysis of content, thematic modality. **Results**: the implementation of care actions with these children occurs through multidimensional assessment of children and their families, use of the Unique Therapeutic Project, therapeutic interventions for the development of children and the communication and exchange of interprofessional and family experiences, in addition to considering professionals' prior knowledge and their search for it. **Final considerations:** children with CZS and their families need individualized, frequent, integrated and continuous care.

Descriptors: Zika virus; Child Care; Chronic Disease; Comprehensive Care; Unified Health System.

INTRODUÇÃO

Passados cinco anos da emergência em saúde pública causada pelo Zika Vírus (ZIKV) e seu poder teratogênico, concluiu-se que a microcefalia era apenas "a ponta do iceberg", o que levou, posteriormente, a uma definição mais ampla denominada Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ)[1]. À medida que as crianças acometidas crescem, surge uma gama de anormalidades associadas, como malformações musculoesqueléticas, convulsões, disfagia, deficiências auditivas e visuais[2]. Desse modo, o desafio de prover cuidados às crianças que vivenciam o adoecimento crônico e suas famílias é potencializado pelas particularidades da SCZ, cujos desdobramentos clínicos, sociais e políticos se descortinam ao longo do tempo[3].

As ações de cuidado desenvolvidas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) visam à estimulação e reabilitação de acordo com a extensão do acometimento pela síndrome, necessitam de fluxos viáveis entre a demanda e a oferta de serviços especializados articulados com os demais pontos de atenção à saúde. Ademais, essas ações requerem acompanhamento multiprofissional e a implementação de padrões robustos de suporte às famílias que são responsáveis pela continuidade e manutenção do cuidado no domicílio[4].

Por essa razão, os profissionais que acompanham crianças com necessidades de cuidados múltiplos e contínuos carecem de qualificação permanente que lhes permitam transcender o cuidado biomédico e desenvolver uma prática assistencial holística que considere a família como uma unidade de cuidado e reconheça o seu protagonismo no estímulo ao desenvolvimento da criança[5].

Além disso, indivíduos com condições crônicas acessam, frequentemente, os diferentes pontos da Rede de Atenção à Saúde e demandam intervenções que considerem o conceito ampliado de saúde e promovam qualidade de vida. Para tanto, torna-se necessário o seguimento contínuo e articulado entre as equipes e entre os diferentes serviços, de modo que as ações sejam orientadas pelas necessidades singulares, com vistas à consolidação de uma assistência universal, integral e equânime, consoante aos princípios do SUS[6-7].

No caso de crianças com a SCZ, por exemplo, é fundamental garantir o acesso universal aos serviços de saúde nos diferentes pontos da rede, a garantia da equidade e o cuidado integral ao longo dos diferentes ciclos de vida. Para tal alcance, os profissionais devem ser formados e frequentemente qualificados para atuar mediante os princípios do SUS, com enfoque em uma prática avançada, permeada por decisões complexas alicerçadas em competências clínicas para o cuidado, e ainda, possuir capacidade para desenvolver ações de promoção da saúde, prevenção de doenças, tratamento e reabilitação dentro da sua realidade e do seu espaço de atuação[8].

No que concerne à temática central do estudo, a literatura apresenta vasta abordagem

sobre o mecanismo de infecção, diagnóstico e prevenção para o ZIKV, além das características epidemiológicas e clínicas da síndrome[9-12]. Em um contexto mais subjetivo, os estudos com abordagem qualitativa, em sua maioria, exploram as experiências de mulheres com diagnóstico de infecção pelo ZIKV durante a gravidez e os sentimentos vivenciados por elas no cuidado à criança com SCZ[13-16]. Entretanto, estudos que investigam a prática de cuidado à criança e à família, bem como as estratégias utilizadas pelas equipes dos serviços especializados para esse cuidado, ainda são incipientes.

OBJETIVO

Conhecer a percepção de profissionais de saúde acerca das ações de cuidado dispensadas às crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus e suas famílias.

MÉTODOS

Aspectos éticos

O estudo atendeu os preceitos éticos disciplinados pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, sob Parecer favorável nº 4.133.629 e CAAE 30718620.2.0000.0021. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Para garantir-lhes o anonimato, os registros das falas foram codificados com a letra "P" e um número indicativo da ordem de realização das entrevistas.

Tipo de estudo

Estudo descritivo, de natureza qualitativa, que utilizou como base conceitual os preceitos teóricos do SUS e cuja descrição seguiu o *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ).

Procedimentos metodológicos

Cenário do estudo

Pesquisa realizada em uma instituição filantrópica especializada em reabilitação, diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva, situada em uma capital da Região Centro-Oeste do Brasil. O serviço dispõe de equipe multiprofissional composta por médicos, enfermeiros fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, nutricionistas, técnicos em órteses e próteses e educadores físicos. É referência municipal e estadual para a Rede de Atenção à Saúde de pessoas com deficiência intelectual, auditiva, visual e física. Os atendimentos são gratuitos e a admissão no serviço ocorre, exclusivamente, mediante encaminhamento via Sistema Nacional de Regulação e a frequência dos atendimentos é determinada diante das necessidades de cada paciente.

Fonte de dados

Foram incluídos no estudo profissionais de saúde com ensino superior que realizam/realizaram atendimento à criança com SCZ e suas famílias e que, por ocasião da coleta de dados, não estavam afastados, pela contingência adotada pela instituição, durante a pandemia causada pelo coronavírus. Por sua vez, adotou-se como critério de exclusão a indisponibilidade do profissional após três tentativas de agendamento de entrevista, em dias e horários distintos.

Coleta e organização dos dados

Inicialmente, a pesquisadora principal consultou o cadastro geral de pacientes da instituição a fim de identificar as crianças que já foram ou são acompanhadas como SCZ (nove) no período 2015 a junho de 2020. Posteriormente, por meio dos históricos de atendimentos semanais e mensais dessas crianças, identificaram-se 30 profissionais elegíveis para o estudo. Desses, 15 estavam em atividade por ocasião da coleta de dados (um médico, um enfermeiro, um nutricionista, um assistente social, dois psicólogos, cinco fisioterapeutas e quatro terapeutas ocupacionais). Em seguida, a pesquisa foi divulgada a esses profissionais com apoio dos supervisores das categorias envolvidas no cuidado e todos foram convidados pessoalmente pela pesquisadora a participarem do estudo, sendo que um não aceitou participar e dois não conseguiram disponibilidade para a entrevista após três tentativas de agendamento.

A coleta de dados ocorreu entre setembro e outubro de 2020 mediante entrevistas previamente agendadas, conforme a disponibilidade dos participantes, de modo a não interferir na rotina de trabalho e realizadas em sala reservada na própria instituição. Elas foram audiogravadas após autorização, tiveram duração média de 60 minutos e realizadas pela pesquisadora principal, utilizando um roteiro constituído por questões relacionadas à caracterização dos participantes, uma questão norteadora, "Como ocorre o cuidado às crianças com SCZ e suas famílias?", e algumas questões de apoio abordando estratégias para execução e manutenção do cuidado, atuação multiprofissional e conhecimento sobre a síndrome.

O encerramento da coleta seguiu o critério de suficiência quando o número de interlocutores e a qualidade de seus relatos já permitia refletir as múltiplas dimensões do objeto, a partir da reincidência e complementaridade das informações[17].

Análise dos dados

Todas as entrevistas foram transcritas na íntegra e submetidas à análise de conteúdo, modalidade temática, seguindo as etapas propostas[18]. Na pré-análise, ocorreu a sistematização das ideias iniciais mediante organização do material, seguida de leitura exaustiva, com a identificação dos núcleos de sentido ante o objetivo do estudo. Na etapa de exploração do material, procedeu-se ao agrupamento em núcleos temáticos mediante um processo minucioso de leitura, classificação e

agregação das unidades de significação[18], sendo elas: necessidades das famílias para manutenção do cuidado; planejamento das ações de cuidado; orientação das intervenções frente à condição crônica; atuação e comunicação da equipe multiprofissional; capacitação do profissional para o cuidado à criança com SCZ e suas famílias.

Por fim, na etapa de tratamento dos resultados[18], após a articulação dos dados empíricos com o material teórico ancorados no objetivo da pesquisa e nos temas identificados, emergiu a categoria "A construção do cuidado às crianças com SCZ e suas famílias" constituída pelas subcategorias "Planejamento das ações de cuidado", "Implementação do cuidado" e "Conhecimento frente à Síndrome Congênita do Zika Vírus".

RESULTADOS

Os 12 participantes em estudo tinham idade entre 26 e 46 anos (média de 35,6 anos), sendo 11 do sexo feminino, quatro fisioterapeutas, quatro terapeutas ocupacionais, dois psicólogos, um assistente social e um nutricionista. O tempo de formação variou de três a 18 anos (média de 11,6 anos) e o de atuação na instituição de 11 meses a nove anos (média de 5,3 anos). Entre os participantes, 10 declararam ter alguma especialização.

A categoria "A construção do cuidado às crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus e suas famílias" aborda os aspectos constituintes do planejamento, execução e o conhecimento acerca das ações de cuidado direcionadas às crianças com SCZ e suas famílias e está constituída por três subcategorias, as quais serão descritas a seguir.

Planejamento das ações de cuidado

Nesta subcategoria, os participantes apontaram alguns elementos e estratégias utilizadas para o planejamento das ações de cuidado:

> *Inicialmente, o porquê que essa pessoa está aqui, porque, muitas vezes, ela não sabe, por mais que venha escrito no papel o porquê ela foi encaminhada, às vezes até o médico que encaminhou comentou alguma coisa, o cuidador não entende o porquê estar aqui, então a primeira coisa que eu faço no acolhimento é perguntar o porquê que veio* [...] (P10).

> *Fazemos uma avaliação multidimensional, que também avalia se essa família é uma barreira ou um facilitador, o ambiente que ele convive que é a escola, também se ele tem acesso ao serviço de saúde, à parte social* [...] (P11).

> A *gente precisa saber renda, se tem moradia e se o paciente já está recebendo benefício, porque, se ele não tem como vir, a gente já tem que providenciar isso para eles mais rápido* [...] *pelo menos, para minimizar que*

> *ele não falte nos atendimentos* [...] (P5).

Observou-se que esta etapa se inicia com o acolhimento, o conhecimento e aproximação do contexto biopsicossocial das crianças com SCZ e suas famílias.

Os entrevistados destacaram também a necessidade de resgatar o histórico gestacional, a história clínica e estado atual da criança:

> *Como foi o período gestacional dessa mãe, se realizou um pré-natal, se foi apontado nos exames de ultrassom algum tipo de alteração ou não* [...] *e a gente pergunta também sobre a história atual da criança, como que essa mãe sente o dia a dia com ela,* [...] (P1).

> *Normalmente, você ouve um pouco do histórico da criança, como foi aquela gestação, mas as informações principais são como está, o que a mãe está notando em casa, quais são as medicações que ela está tomando, porque, dependendo da medicação, isso vai interferir se essa criança está sonolenta, vai interferir nos nossos atendimentos* [...] *são essas informações que eu colho e que em cima daquilo eu vou desenvolver todo meu plano de tratamento, a forma que eu vou conduzir* [...] (P6).

Para tanto, a utilização de testes e instrumentos de avaliação durante favorece o planejamento das ações de cuidado:

> [...] *aí vem a avaliação específica da fisioterapia, a gente tem alguns testes de reflexo, a gente aplica na criança de acordo com a idade que ela apresenta no momento da avaliação, e, através disso, a gente vai traçando uma conduta* (P1).

> *Para mim, uma anamnese é o principal para um bom resultado. Aplicando os instrumentos de avaliação adequados para aquela criança, a gente consegue até ver, enxergar melhor um prognóstico, explicar melhor para essa família* [...] (P12).

A queixa da família e suas expectativas e perspectivas são fundamentais neste planejamento:

> *Toda vez que a gente avalia o paciente, a gente pergunta o que a mãe espera da nossa terapia, o que ela quer que a criança faça que a criança ainda não faz, essas coisas para gente saber e poder direcionar* (P2).

No tocante às ferramentas utilizadas para o planejamento, os participantes ressaltaram a importância da utilização do Projeto Terapêutico Singular (PTS):

> *A gente consegue fazer o que a gente chama de Projeto Terapêutico Singular, que é o planejamento. Você vê através dessa reflexão, desses objetivos, o que a mãe espera. A gente consegue fazer esse trabalho de corresponsabilização da equipe onde todos participam, então todos que eu digo a equipe multiprofissional e o familiar* [...] (P12).

> [...] *sempre vai ter um profissional que é responsável e acompanha esse paciente da entrada até a alta; por exemplo, se a maior necessidade desse*

> *paciente na avaliação for cognitiva, então o responsável pelo PTS é um psicólogo que atende e é ele que vai gerenciar esse PTS, é ele que vai fazer a discussão com os outros profissionais, é ele que vai sentar com a família e vai traçar os objetivos em conjunto* [...] (P11).

Os relatos mostram que, quando utilizado rotineiramente, o PTS pode subsidiar as intervenções e o trabalho em equipe.

Implementação do cuidado

Os participantes destacaram que o reconhecimento da SCZ como uma condição crônica também constitui um elemento importante para a construção do cuidado a estas crianças e suas famílias:

> [...] *por mais que a gente não consiga estabelecer um padrão de normalidade para essas crianças, a gente consegue dar o máximo de qualidade de vida e de funcionalidade, então é importante porque assim como a doença que ela vai ter para a vida toda, esses cuidados também vão permanecer para a vida toda* [...] (P1).

Isso, porque o foco é a oferta de ações que favoreçam a qualidade de vida e que levam em consideração as limitações nos diferentes estágios do desenvolvimento. Nesse contexto, os profissionais salientaram a necessidade de estimulação precoce e monitoramento longitudinal, a fim de que melhores resultados sejam alcançados:

> *Quando essa criança chega para nós em idade precoce, a criança já torna uma criança de monitoramento longitudinal* [...], *por exemplo, se ela* [criança] *tem meses e vem para cá, a gente consegue acompanhar o desenvolvimento cronológico e ir estimulando o que ele apresentar de atraso, agora com sete anos, vai ter uma distância da idade cronológica e a gente vai demorar mais tempo, inclusive a gente não vai conseguir talvez colocar todos os apoios que ele precisa para se desenvolver de forma plena* (P11).

Além disso, as intervenções são desenvolvidas frente às diferentes necessidades de saúde e especificidades que a SCZ pode acarretar:

> A *gente trabalha mais as limitações que são causadas pelas sequelas que o Zika vírus causa, então a gente trabalha assim através da estimulação, da prevenção de deformidades, dos estímulos, tanto sensorial, motor, cognitivo* [...] *estimulação visual, auditiva, tudo isso a gente estimula através do brincar, através de movimentos, alongamentos, manuseio* (P3).

Dentre as ações de cuidado implementadas, os participantes realçaram aquelas que favorecem a realização das atividades básicas da vida diária e as adaptações frente às limitações causadas pela SCZ:

> *Essa criança também precisa ter o cognitivo estimulado para ver se através disso, ela consiga ter um bom desempenho de coordenação motora, até para a gente poder conseguir ver se essa criança consegue escovar um dente, pentear o cabelo, colocar uma roupa* [...] (P6).

> *Aqui, na terapia ocupacional, oferece tudo para a criança, tudo que ela precisa para ter um cotidiano mais próximo do adequado possível; terapia ocupacional trabalha com a realidade, a readaptação desse indivíduo, então a gente vai adaptar em uma nova realidade, habilitá-la na verdade, nessa nova realidade dele, porque eles não estão sendo reabilitados e sim habilitados, a gente trabalha mais nesse contexto também* (P4).

Ademais, os profissionais apontaram a necessidade de buscarem o *feedback* da família em relação às ações de cuidado implementadas, para identificação de fatores influentes no tratamento e planejamento de novos direcionamentos:

> *Quando as mãezinhas chegam, eu sempre pergunto como está, como passou na semana, teve alguma evolução, está fazendo todas as orientações que foram passadas, aí elas me contam "Ah, começou a ficar de pé, ah, começou a fazer isso, ah, está muito danado, nossa, melhorou bastante", então a gente precisa dessa devolutiva* [...] (P7).

Para tanto, fizeram referência à utilização de recursos alternativos que auxiliam a família no *feedback* em relação à evolução da criança:

> [...] *porque a família está todos os dias com a criança, ela consegue perceber de uma forma mais simples algumas coisas que a criança precisa no seu dia a dia, muitas vezes eu utilizo dos recursos de vídeos caseiros e me ajuda muito, quando também é possível, diário, eu não pego caderno nada, uma folha simples, quando a família consegue escrever,* [...] *e eu consigo identificar, nesses relatos, um desenvolvimento ou um plano terapêutico para essa criança também me ajuda muito, porque, nesses relatos, às vezes, colocam coisas que não foram ditas durante o atendimento* (P10).

Do mesmo modo, destacaram a importância da comunicação frequente entre os próprios profissionais envolvidos no cuidado:

> *A gente precisa ter uma sequência, a equipe multi é uma engrenagem e um vai complementando o trabalho do outro; então acho que quando você troca essas informações, essa engrenagem é mais fácil de ser conectada* [...] (P6).

> *É importante para evolução mesmo do paciente, porque, muitas vezes, eu posso estar vendo alguma coisa que a fisio não está vendo, que a fono não está vendo, ou senão ela mesma pode estar me passando algo que eu não consegui observar* [...] (P7).

Isso porque, quando o fluxo de comunicação é estabelecido de forma clara, há possibilidades de ampliação e de avanços no desenvolvimento das crianças com SCZ.

Conhecimento frente à Síndrome Congênita do Zika Vírus

Nesta categoria, os relatos mostram as dificuldades vivenciadas nos primeiros tempos após o surgimento da SCZ decorrentes do desconhecimento e das especificidades das deficiências apresentadas.

> *Vieram as crianças* [com SCZ] *para a gente fazer o atendimento, fui fazer pesquisas, estudar sobre o assunto, conhecer quais eram os aspectos neurológicos afetados e como que seria essa demanda, para poder estar atendendo e acolher esse paciente que estaria atendendo* (P10).

> [...] *um colega chega e fala "eu vi tal coisa, assim na parte da micro, é interessante", a gente vai procurar também. Conversando com os colegas aqui dentro, com os médicos, que a gente começa "fiz tudo o que eu podia fazer até agora, tem alguma coisa que você conhece?"* [...] (P9).

Além disso, a experiência de atuação profissional no atendimento à criança com sequelas semelhantes à SCZ foi apontada como base para a oferta das ações de cuidados dispensadas a esse público:

> [...] *e também pela experiência que a gente já tem no atendimento motor da criança e estimulação precoce, porque muitas coisas que eu vi nos cursos, já são coisas que a gente tem como bagagem da graduação, da pós-graduação, da vivência clínica, a gente aprende muito mais atendendo; teve outros tipos de capacitação, mas não específica para o Zika* (P8).

> *A gente vai direto na parte de prognóstico, que é o que a criança apresenta, se apresenta algum atraso, a gente trabalha em cima disso, como esse tipo de criança nasce com essa sequela, é muito parecido com a sequela da microcefalia, então a gente trabalha no mesmo tipo de linhagem de uma criança com paralisia cerebral* [...] (P4).

Neste contexto, a parceria com instituições de ensino e pesquisa foi identificada como importante elemento para a construção do conhecimento e para a proposição de ações de cuidado em relação à SCZ:

> *A nossa neurologista é a doutora* [nome da médica], *ela participa do laboratório do Zika Vírus e a gente tem a residência multi aqui e a reabilitação, os nossos residentes também participam do laboratório do Zika Vírus em parceria com a universidade, então a gente teve bastante conhecimento na área* (P11).

No entanto, mostraram-se desejosos por capacitações específicas:

> [...] *se a gente fez capacitação para o autismo, para Síndrome de Down, por que não fazer também para essas outras doenças que estão chegando até nós? É uma doença nova, começou há pouco tempo* (P5).

> *É um público que, apesar de estar apresentando bastantes projetos, as pessoas estão ainda estudando o neurodesenvolvimento, como que essa*

> *criança se comporta, porque é recente, de cinco anos para cá, ainda tem muita coisa que ainda desconhecemos, então é importante capacitar essas equipes* (P12).

Observa-se nos relatos que os profissionais reconhecem a importância de se aproximar da temática para realizar ações de cuidado mais qualificadas para esse público, em decorrência das suas especificidades.

DISCUSSÃO

A assistência a indivíduos com condições crônicas, nos diferentes âmbitos do SUS, perpassa fatores biopsicossociais diversos que influenciam na consolidação e continuidade das ações de cuidados realizadas pelos profissionais da saúde e familiares. Quando essa condição ocorre na infância, o desafio se torna ainda maior, uma vez que o desenvolvimento é influenciado por fatores individuais, comportamentais, genéticos, ambientais, sociais e políticos, os quais são revelados gradativamente ao longo do tempo[3].

Nesse contexto, os participantes do presente estudo enfatizaram que o planejamento do cuidado deve iniciar com a identificação das diferentes necessidades experienciadas pelas crianças acometidas pela SCZ e suas famílias e do contexto no qual elas estão inseridas, sobretudo condições favoráveis e desfavoráveis para a execução e manutenção do cuidado. Nesse sentido, com vistas ao desenvolvimento de intervenções de cuidado eficazes e sustentáveis a longo prazo, os profissionais devem considerar as possíveis limitações vivenciadas/apresentadas por aqueles que serão assistidos[19].

Cabe salientar que, por vezes, a vida de crianças com condições crônicas complexas é marcada pela invisibilidade de sua presença em espaços de vida comum e restritas a ambientes hospitalares ou espaços de reabilitação[20]. No entanto, essas crianças e suas famílias necessitam ser acolhidas pelos diferentes pontos de atenção à saúde no SUS, especialmente pela equipe que atua no território onde residem, a fim de favorecer o acompanhamento das ações de cuidado que requerem a continuidade pela família, pois elas são complementares àquelas realizadas no serviço de reabilitação.

De forma enfática, os participantes mencionaram a importância e a necessidade de compreender a vivência e o conhecimento que a família tem sobre a condição da criança, o que corrobora pesquisa realizada com enfermeiros da Atenção Primária à Saúde (APS), os quais apontaram que, para a assistência às crianças com necessidades especiais de saúde, é importante acolher as famílias, reconhecer suas limitações e esclarecer dúvidas, pois essas ações impactam de forma significativa a qualidade do cuidado ofertado[21].

Destarte, conhecer as condições socioeconômicas da família constitui elemento importante para o planejamento do cuidado, pois, quando desfavorável, aumenta a vulnerabilidade e dificulta o

acesso ao tratamento. Esses aspectos são agravados pela inexistência de mecanismos formais de apoio às famílias e revelam uma importante lacuna na promoção do cuidado integral a esse público[22-23].

Após mais de 30 anos da criação do SUS, a SCZ tem forçado um debate sobre a relevância dos fatores que influenciam no acesso aos serviços diante das necessidades de saúde múltiplas e complexas[24]. Os participantes deste estudo referiram que o acesso aos serviços de saúde, educacionais e sociais é prioritário na orientação do cuidado, o que reforça resultado de pesquisa realizada em Pernambuco e no Rio de Janeiro, a qual identificou que na perspectiva de mães de crianças com SCZ e dos profissionais da rede pública as dificuldades de acesso são inúmeras e permeiam a acessibilidade organizacional, sociocultural, geográfica e econômica[23].

No que se refere às estratégias e ferramentas utilizadas para o planejamento da assistência, os profissionais relataram a realização de testes e aplicação de instrumentos específicos e adequados para a avaliação da criança. Diante do conhecimento limitado sobre a história natural da SCZ nos primeiros anos da infância, o uso sistemático e regular de instrumentos padronizados de triagem ou avaliação, acompanhados do histórico gestacional e de saúde, observação clínica e conhecimento das possíveis complicações secundárias à SCZ, apresentam-se como aliados potenciais na construção do cuidado[25].

Do mesmo modo, os profissionais destacaram a relevância em considerar a queixa principal da família e suas perspectivas no que concerne à evolução da criança. Cabe salientar que, embora necessidades médicas e terapêuticas das crianças com SCZ recebam atenção especial da equipe de saúde, os anseios, prioridades e preocupações da família também necessitam de igual atenção[25]. Contudo, estudo realizado em uma instituição de referência no atendimento à saúde da mulher e da criança com SCZ, localizada na Região Norte do Brasil, apontou que as intervenções de saúde para esse público, por vezes, continuam centralizadas na doença e a família ainda é percebida apenas como receptora de informações[15].

Com vistas à realização do cuidado integral, o trabalho colaborativo entre os profissionais com diferentes formações também constitui elemento favorável. A construção conjunta do PTS foi apontada como importante estratégia, o que corrobora achados de revisão que apontou o PTS como ferramenta que favorece estratégias ampliadas de cuidado a partir de práticas de saúde articuladas e que contemplam o indivíduo em sua totalidade e singularidade[26]. Ressalta-se que o PTS deve ser coordenado por um profissional de referência, ou seja, aquele que possuir maior vínculo com o usuário[27].

O reconhecimento da SCZ como condição crônica pelos participantes do presente estudo reflete diretamente no modo como eles planejam as ações de cuidado, pois, nesses casos, priorizam práticas voltadas a favorecer qualidade de vida. Embora sejam escassas informações sobre as

consequências subsequentes da SCZ, as deficiências funcionais e mentais ao longo da vida[28], o que se sabe até o momento revela a necessidade de serem utilizadas abordagens de cuidados extensivos às crianças e suas famílias[25, 29].

Desse modo, reitera-se o desafio imposto ao SUS de oferecer/realizar ações de cuidado compartilhadas pelos profissionais atuantes nos diferentes pontos de atenção à saúde. Essas crianças e suas famílias, embora realizem acompanhamento nos serviços especializados, também carecem de ações que contemplem a promoção da saúde e o cuidado articulado pela APS[30]. Todavia, é preciso articular intervenções não apenas para o nascimento ou até os três anos de vida, previstas nas diretrizes de estimulação precoce, mas também para as transições de cuidados, serviços escolares e de lazer[31-32], a fim de contemplar a integralidade que constitui uma premissa básica do SUS.

Ademais, com vistas à elaboração de intervenções que promovam o desenvolvimento da criança em seu potencial máximo, minimizem as consequências e contribuam substancialmente para a qualidade de vida das crianças[33], torna-se necessária a inclusão de estratégias capazes de prever a continuidade das ações e estímulos à criança no domicílio.

A exposição pré-natal ao ZIKV pode se manifestar em diferentes níveis de comprometimento do neurodesenvolvimento, o que acarreta encaminhamento precoce para avaliação e cuidados multiprofissionais especializados[34]. Cabe destacar que, embora o conceito de microcefalia tenha sido útil no momento inicial de descoberta da síndrome como marcador de lesão cerebral para direcionar os esforços científicos, a literatura já demonstrou a diversidade de efeitos deletérios causados pela SCZ e o papel fundamental da intervenção precoce, a fim de promover resultados mais eficazes no neurodesenvolvimento[35].

Nesse sentido, diante das incertezas sobre o desfecho clínico a longo prazo destas crianças, torna-se relevante o monitoramento contínuo dos parâmetros de desenvolvimento[32] para além do acompanhamento ofertado na atenção especializada, uma vez que o enfrentamento da condição crônica requer um cuidado contínuo, resolutivo e longitudinal. Para tanto, garantir esse nível de atenção só é possível mediante a oferta de uma assistência universal, integral e equânime, que promova a corresponsabilização do cuidado e um percurso que atenda às necessidades de saúde[36].

Os profissionais revelaram que as intervenções realizadas na atenção especializada visam favorecer que a criança execute atividades básicas de vida diária, o que corrobora estudo realizado no nordeste brasileiro, o qual apontou que 95% das crianças com SCZ apresentavam extrema dificuldade em realizar movimentos motores finos e não eram capazes de utilizar utensílios ou recipientes para alimentação, ratificando a necessidade de abordagem multidisciplinar e intervenções com tecnologia assistiva[29]. Isso permite inferir que os cuidados necessitam estimular capacidades e habilidades mínimas das crianças para realização dessas atividades, considerando, inclusive, as adaptações

necessárias para uma nova realidade.

Por conseguinte, o acompanhamento das ações implementadas pela equipe de saúde e família é viabilizado por estratégias que possibilitem mensurar a evolução da criança frente ao plano terapêutico proposto. Nesse sentido, considerar a percepção e devolutiva da família pode favorecer a qualidade da assistência ofertada. As experiências da família, principalmente no contexto domiciliar, possibilitam a construção de uma assistência em que as respostas do serviço sejam condizentes com as necessidades dessas famílias e viáveis à continuidade do cuidado[37].

Para esse acompanhamento, os participantes referiram fazer uso de registros da família no ambiente domiciliar por meio de imagens e vídeos, os quais, por vezes, constituem um importante aliado na construção e validação do cuidado ao contemplar informações não mencionadas durante os atendimentos. Logo, as ações de cuidar em saúde não podem se limitar à identificação de aspectos restritos aos espaços de reabilitação, pois captar informações sobre adaptação funcional e eventos que interferem na evolução da criança faz parte da avaliação contínua[25].

Outrossim, a troca de informações entre os diferentes profissionais que acompanham a criança e suas famílias foi apontada como preponderante para continuidade do cuidado. Destarte, a comunicação interprofissional é fundamental no processo de integração e corresponsabilização do cuidado, de forma a estabelecer ações e responsabilidades entre os membros da equipe com vistas ao cuidado integral [38-39].

Contudo, a fim de garantir esse cuidado integral, tonar-se substancial uma atuação mais efetiva do profissional enfermeiro também nos serviços de reabilitação. Atuação esta que, com certeza, ocorre, mas que se manifesta de forma fluída e desprovida de registro, o que, por um lado, possivelmente impediu que mais enfermeiros fossem identificados como prestadores de assistência contínua a essas crianças e suas famílias, e por outro, que sua atuação fosse reconhecida e por conseguinte, referida pelos demais membros da equipe multiprofissional. À despeito disto, o enfermeiro tem sido apontado como o articulador do cuidado em diferentes contextos e situações[8, 21,26,40].

Cabe destacar, ainda, que o enfermeiro contribui com os demais profissionais da equipe multidisciplinar em diferentes cenários e contextos, ao construir e compartilhar conhecimentos, além de ter grande capacidade para liderar o trabalho em equipe e implementar ações educativas e assistenciais em todos os ciclos de vida. Porém, no contexto da reabilitação, considera-se que o seu papel continua indefinido e suas ações limitadas diante do seu potencial[40].

No que concerne aos avanços no conhecimento específico sobre a SCZ, os protocolos clínicos permanecem fluidos, e, à medida que as anormalidades neurológicas e de desenvolvimento se expandem, o cuidado qualificado se torna uma preocupação crescente[41]. Destarte, frisa-se a

importância do interesse e disposição do profissional em buscar o conhecimento necessário, uma vez que a responsabilidade pela capacitação e atualização dos profissionais não estão restritas apenas à gestão institucional[21].

Destaca-se que os profissionais enfatizaram a importância da busca individual por conhecimento sobre a SCZ, a troca de conhecimento entre os profissionais da equipe e a experiência prática com outras doenças que também acometem o neurodesenvolvimento, para subsidiar as condutas dispensadas às crianças e suas famílias. Ou seja, para além do reconhecimento da necessidade de capacitação profissional, destacaram que, diante de uma condição "nova", é importante desenvolver ações já utilizadas na assistência a crianças com outras doenças com manifestações clínicas semelhantes. Nesse sentido, estudo realizado com pesquisadores do Brasil e Canadá refletiu sobre a necessidade de promover uma reabilitação baseada em evidências e de garantir a formação consistente dos profissionais de saúde que assistem as crianças com SCZ[42].

Na perspectiva dos profissionais, outro aspecto que favoreceu o conhecimento sobre as ações de cuidado a serem desenvolvidas/implementadas junto às crianças com SCZ e suas famílias foi a atuação de alunos da residência multiprofissional e de docentes no centro de reabilitação. Esse reconhecimento confere maior sentido e legitimidade à presença de residentes nos serviços de saúde, reforçando a importância da integração ensino-serviço como estratégia significativa para uma reflexão crítica no cotidiano das práticas compartilhadas[43], além de encorajar o desenvolvimento de mais propostas que possibilitem práticas de ensino à luz dos princípios do SUS.

Nesse sentido, estudo com profissionais da área materno-infantil nos Estados Unidos, lotados em serviços de atendimento a doenças crônicas, enfatizou ser fundamental continuar a construir uma força de trabalho interdisciplinar voltada às necessidades e especificidades da criança com SCZ[44]. Logo, o desejo por qualificação frente à condição crônica ultrapassa os avanços voltados ao diagnóstico e intervenção precoce ao ampliar a necessidade de capacitar o profissional para dispensar cuidados que priorizem a qualidade de vida desse público.

Limitações do estudo

Uma possível limitação do estudo se relaciona à não participação de todas as categorias profissionais que atuam no serviço, sobretudo do enfermeiro, pois, na prática, ele é o coordenador das ações de cuidado, atua como ponte entre todos os profissionais envolvidos na reabilitação e tem papel fundamental na construção do PTS, embora isso nem sempre seja reconhecido.

Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou política pública

O conhecimento gerado pode favorecer a expansão e compreensão dos desafios e facilitadores para realização do cuidado às crianças com SCZ em conformidade com os

princípios do SUS, ao demonstrar que é preciso atender as necessidades singulares dessas crianças e de suas famílias, além de planejar e implementar o cuidado com foco no fortalecimento dos vínculos, na corresponsabilidade e no trabalho multi e interprofissional. Ainda como contribuição, o estudo aponta a necessidade de aprimoramento do cuidado no contexto da reabilitação, espaço esse no qual a enfermagem ainda precisa assumir seu protagonismo, além de reconhecer a importância do registro das ações que desenvolve junto a essas crianças e suas famílias, sobretudo aquelas que envolvem tecnologia leve, pois elas representam necessidades genuínas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A construção do cuidado às crianças com SCZ e suas famílias é viabilizada por ações orientadas pela dimensão dos aspectos biopsicossociais e necessidades que envolvem o enfrentamento de uma condição crônica, associadas à utilização de instrumentos de avaliação e ferramentas como o PTS na gestão do cuidado. Além disso, o apoio de uma equipe integrada e qualificada com práticas voltadas às necessidades individuais da criança e de sua família, com vistas à integralidade e continuidade do cuidado, foi apontado como relevante na consolidação e êxito das intervenções propostas, bem como a importância da ampliação da rede de cuidados dessa criança e família, envolvendo, também, outros sistemas, como o educacional, o social e de lazer.

As crianças afetadas pela SCZ e suas famílias têm um futuro permeado por incertezas e enfrentarão desafios durante toda a vida. Por essa razão, é relevante conhecer e desenvolver intervenções que explorem maneiras alternativas e eficazes de planejamento e execução das ações de cuidado dispensadas pelos profissionais da saúde atuantes no SUS. Portanto, torna-se necessário ampliar a visibilidade dos aspectos que envolvem o cuidado a esses indivíduos no âmbito da atenção especializada e nos demais pontos de atenção à saúde, de modo a concretizar uma assistência em consonância com os princípios do SUS.

FOMENTO/AGRADECIMENTO

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior Brasil (CAPES)- Código do Financiamento 001.
À Universidade Federal de Mato grosso do Sul.

REFERÊNCIAS

1. Moore CA, Staples JE, Dobyns WB, Pessoa A, Ventura CV, Fonseca EB, et al. Congenital Zika Syndrome: Characterizing the Pattern of Anomalies for Pediatric Healthcare Providers. JAMA pediatr. 2017;171(3):288-295. doi:10.1001/jamapediatrics.2016.3982

2. Kelly AH, Lezaun J, Löwy I, Matta GC, Nogueira CO, Rabello ET. Uncertainty in times of medical emergency: Knowledge gaps and structural ignorance during the Brazilian Zika crisis. Soc sci med. 2020;246:112787. doi: 10.1016/j.socscimed.2020.112787

3. Mendes AG, Campos DS, Silva LB, Moreira MEL, Arruda LO. Facing a new reality from the Zika Virus Congenital Syndrome: the families' perspective. Cien Saude Colet. 2020;25(10):3785-3794. doi:10.1590/1413-812320202510.00962019

4. Peiter PC, Pereira RDS, Nunes Moreira MC, Nascimento M, Tavares MDFL, Franco VDC, et al. Zika epidemic and microcephaly in Brazil: Challenges for access to health care and promotion in three epidemic areas. PLoS One. 2020;15(7):e0235010. doi: 10.1371/journal.pone.0235010

5. Dias BC, Ichisato SM, Marchetti MA, Neves ET, Higarashi IH, Marcon SS. Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. Esc Anna Nery. 2019;23(1):e20180127. doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0127

6. Vaz EMC, Collet N, Cursino EG, Forte FDS, Magalhães RKBP, Reichert APS. Care coordination in Health Care for the child/adolescent in chronic condition. Rev Bras Enferm [Internet]. 2018;71(Suppl 6):2612-9. [Thematic Issue: Good practices in the care process as the centrality of the Nursing]. doi: 10.1590/0034-7167-2017-0787

7. Souza AP, Rezende K, Marin MJ, Tonhom S. Family health strategy and care integrality: professionals' perception. Rev baiana enferm. 2020;34:e34935. doi: 10.18471/rbe.v34.34935

8. Furtado MCDC, Mello DFD, Pina JC, Vicente JB, Lima PRD, Rezende VD. Ações e articulações do enfermeiro no cuidado da criança na atenção básica. Texto Contexto Enferm. 2018;27(1): e0930016. doi: 10.1590/0104-07072018000930016

9. Siddique R, Liu Y, Nabi G, Sajjad W, Xue M, Khan S. Zika Virus Potentiates the Development of Neurological Defects and Microcephaly: Challenges and Control Strategies. Front Neurol. 2019;10:319. doi: 10.3389/fneur.2019.00319

10. Casale TB, Teng MN, Morano JP, Unnasch T, Lockwood CJ. Zika virus: An emerging infectious disease with serious perinatal and neurologic complications. J Allergy Clin Immunol. 2018;141(2):482-490. doi: 10.1016/j.jaci.2017.11.029

11. Karkhah A, Nouri HR, Javanian M, Koppolu V, Masrour-Roudsari J, Kazemi S, et al. Zika virus: epidemiology, clinical aspects, diagnosis, and control of infection. Eur J Clin Microbiol Infect Dis. 2018;37(11):2035-2043. doi: 10.1007/s10096-018-3354-z

12. Escosteguy CC, Medronho RE, Rodrigues RC, da Silva LDR, de Oliveira BA, Machado FB, et al. Microcefalia e alterações do sistema nervoso central relacionadas à infecção congênita pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas no estado do Rio de Janeiro: estudo transversal, 2015 a 2017. Rev Panam Salud Publica. 2020;44:e151. doi: 10.26633/ RPSP.2020.151

13. Gomez HM, Mejia Arbelaez C, Ocampo Cañas JA. A qualitative study of the experiences of pregnant women in accessing healthcare services during the Zika virus epidemic in Villavicencio, Colombia, 2015–2016. Int J Gynecol Obstet. 2020;148(Suppl.2):29-35. doi: 10.1002/ijgo.13045

14. Marbán-Castro E, Villén-Gonzalvo A, Enguita-Fernàndez C, Marín-Cos A, Menéndez C,

Maixenchs M, Bardají A. Uncertainties, Fear and Stigma: Perceptions of Zika Virus among Pregnant Women in Spain. Int J Environ Res Public Health. 2020;17(18):6643. doi: 10.3390/ijerph17186643

15. Silva DA, Silva ÉQ. Saúde mental no enfoque das mulheres afetadas pelo Zika vírus: um estudo etnográfico no Estado do Pará, Brasil. Cad Saude Publica. 2020;36(8):e00100019. doi: 10.1590/0102-311x00100019

16. Hamad GBNZ, Souza KVD. Special child, special mother: the sense of strength in mothers of children with congenital zika vírus syndrome. Esc Anna Nery. 2019;23(4):e20190022. doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2019-0022

17. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. Rev Pesqui Qual [Internet]. 2017 [cited 2021 Feb 18];5(7):01-12. Available from: https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82

18. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2016.

19. Kuper H, Smythe T, Duttine A. Reflections on Health Promotion and Disability in Low and Middle-Income Countries: Case Study of Parent-Support Programmes for Children with Congenital Zika Syndrome. Int J Environ Res Public Health. 2018;15(3):514. doi: 10.3390/ijerph15030514

20. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC, Correia RF, Tanabe RF. Guidelines for a line of care for children and adolescentes with complex chronic health conditions. Cad Saude Publica. 2017;33(11):e00189516. doi: 10.1590/0102-311X00189516

21. Favaro LC, Marcon SS, Nass EMA, Reis PD, Ichisato SMT, Bega AG, et al. Percepção do enfermeiro sobre assistência às crianças com necessidades especiais de saúde na atenção primária. REME – Rev Min Enferm. 2020;24:e-1277. doi: 10.5935/1415-2762.20200006

22. Duttine A, Smythe T, Sá MRC, Ferrite S, Zuurmond M, Moreira ME, et al. Congenital Zika Syndrome-Assessing the Need for a Family Support Programme in Brazil. Int J Environ Res Public Health. 2020;17(10):3559. doi: 10.3390/ijerph17103559.

23. Albuquerque MS, Lyra TM, Melo APL, Valongueiro SA, Araújo TVB, Pimentel C, et al. Access to healthcare for children with Congenital Zika Syndrome in Brazil: perspectives of mothers and health professionals. Health policy plan. 2019;34(7):499-507. doi: 10.1093/heapol/czz059

24. Barreiros CFC, Gomes MASM, Mendes Júnior SCS. Children with special needs in health: challenges of the single health system in the 21st century. Rev Bras Enferm. 2020;73(Suppl 4):e20190037. doi: 10.1590/0034-7167-2019-0037

25. Bailey DB, Ventura LO. The Likely Impact of Congenital Zika Syndrome on Families: Considerations for Family Supports and Services. Pediatrics. 2018;141(Suppl. 2):S180-S187. doi: 10.1542/peds.2017-2038G

26. Rocha EN, Lucena AF. Single Therapeutic Project and Nursing Process from an interdisciplinary care perspective. Rev Gaucha Enferm. 2018;39:e20170057. doi: 10.1590/1983-1447.2018.2017-0057

27. Baptista JÁ, Camatta MW, Filippon PG, Schneider JF. Singular therapeutic project in mental health: na integrative review. Rev Bras Enferm. 2020;73(2):e20180508. doi: 10.1590/0034-7167-2018-0508

28. Miranda RN, Ximenes R, Gebretekle GB, Bielecki JM, Sander B, RADAM-LAC Research Team. Health-Related Quality of Life in Neurological Disorders Most Commonly Associated With Zika-Virus Infection: A Systematic Review. Value health. 2020;23(7):969-976. doi: 10.1016/j.jval.2020.03.004

29. Ferreira HNC, Schiariti V, Regalado ICR, Sousa KG, Pereira SA, Fechine CPNS, et al. Functioning and Disability Profile of Children with Microcephaly Associated with Congenital Zika Virus Infection. Int J Environ Res Public Health. 2018;15(6):1107. doi: 10.3390/ijerph15061107

30. Marcon SS, Dias BC, Neves ET, Marcheti MA, Lima RAGD. (In)visibility of children with special health needs and their families in primary care. Rev Bras Enferm. 2020;73):e20190071. doi: 10.1590/0034-7167-2019-0071

31. Ministério da Saúde (BR). 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 [Internet]; 2016 [cited 2021 Feb 19]. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_estimulacao_criancas_0a3anos_neuropsicomotor.pdf

32. Porter S, Mimm N. Infants With Congenital Zika Virus Infection. Infants young child. 2017;30(1):17-27. doi: 10.1097/IYC.0000000000000084

33. Dantas MSA, Nobrega VM, Fechine CPNS, Torquato IMB, Assis WD, Collet N. Atenção profissional à criança com paralisia cerebral e sua família. Rev enferm UERJ. 2017;25:e18331. doi: 10.12957/reuerj.2017.18331

34. Silva PFS, Eickmann SH, Ximenes RAA, Montarroyos UR, Lima MC, Martelli CMT, et al. Pediatric neurodevelopment by prenatal Zika virus exposure: a cross-sectional study of the Microcephaly Epidemic Research Group Cohort. BMC Pediatr. 2020;20:472. doi:10.1186/s12887-020-02331-2

35. Waldorf KMA, Olson EM, Nelson BR, Little ME, Rajagopal L. The aftermath of Zika: Need for Long-Term Monitoring of Exposed Children. Trends Microbiol. 2018;26(9):729-732. doi: 10.1016/j.tim.2018.05.011

36. Ministério da Saúde (BR). Portaria n. 2.436, de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde [Internet]; 2017 [cited 2021 Feb 19]. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html

37. Sá FE, Andrade MMG, Nogueira EMC, Lopes JSM, Silva APÉP, Assis AMV. Parental needs in the care for children with Zika virus-induced microcephaly. Rev Bras Promoç Saúde. 2017;30(4):1-10. doi: 10.5020/18061230.2017.6629

38. Ratna H. The Importance of Effective Communication in Healthcare Practice. Harvard Public Health Review [Internet]. 2019 [cited 2021 Feb 18];23. Available from: http://harvardpublichealthreview.org/healthcommunication/

39. Delmiro ARDCA, Pimenta EAG, Nóbrega VM, Fernandes LTB, Barros GC. Equipe multiprofissional no preparo para a alta hospitalar de crianças com condições crônicas. Ciênc, Cuidado Saúde. 2020; 19. doi: 10.4025/cienccuidsaude.v19i0.50418

40. Silva NRN, Macêdo AC, Melo GC, Duprat IP, Santos ES, Gomes TLS, et al. Atuação do enfermeiro na reabilitação da saúde da pessoa com deficiência. Rev Eletrônica Acervo Saúde. 2021;13(2):e5888. doi: 10.25248/reas.e5888.2021

41. Sá MRC, Vieira ACD, Castro BSM, Agostini O, Smythe T, Kuper H, et al. The need to act together in every way possible: inter-sector action in health and education for children living with the congenital Zika syndrome. Cad Saude Publica. 2019;35(12):e00233718. doi:10.1590/0102-311x00233718

42. Longo E, Campos AC, Schiariti V. Zika Virus After Emergency Response: Can the ICF Guide Rehabilitation of Children With Microcephaly?. Pediatr Phys Ther. 2019;31(4):370-372. doi: 10.1097/PEP.0000000000000647

43. Silveira JLGC, Kremer MM, Silveira MEUC, Schneider ACTC. Percepções da integração ensino-serviço-comunidade: contribuições para a formação e o cuidado integral em saúde. Interface (Botucatu). 2020;24:e190499. doi: 10.1590/interface.190499

44. Zai T, Yasuda PM, Rao S, Iizumi S, Vanderbilt DL, Deavenport-Saman A. Assessing the Quality of the Systems of Care for Children with Congenital Zika Virus Infection and Other Neurodevelopmental Disabilities in the United States Pacific Island Territories. Hawaii J Health Soc Welf [internet]. 2020 [cited 2021 Feb 18];79(9):279-284. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7477700/

6.2 ARTIGO 2

SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: (DES)CONTINUIDADE DO CUIDADO NA REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE

RESUMO

Objetivo: identificar como os profissionais de saúde percebem o cuidado ofertado às crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus nos diferentes pontos da Rede de Atenção à Saúde. **Método:** estudo qualitativo, realizado em uma capital do centro oeste brasileiro. Os dados foram coletados em setembro e outubro de 2020, mediante entrevista audiogravada junto a 12 profissionais de saúde de um serviço especializado e submetidos à análise de conteúdo, modalidade temática. **Resultados:** a continuidade do cuidado na Rede de Atenção à saúde é fragilizada por aspectos relacionados ao acesso, acompanhamento e integração da assistência entre os diferentes serviços/profissionais e pelo modo como estes e a população compreendem a organização e funcionamento da rede. Já as potencialidades envolvem a efetivação do sistema de referência e contrarreferência nos diferentes níveis de atenção e a comunicação/integração entre esses serviços, além do reconhecimento da importância de capacitação dos profissionais para consolidar o cuidado em rede e subsidiar as demandas desse público. **Considerações finais:** a (des)continuidade da assistência às crianças com a síndrome é influenciada pela disponibilidade de profissionais com capacitação para atuar no cuidado em rede e capacidade desta em otimizar o acesso e seguimento da assistência nos diferentes pontos de atenção. Frente a isso, torna-se importante ações de cuidado humanizadas, abrangentes e articuladas no tratamento, vigilância, prevenção de doenças e de promoção à saúde nos três níveis de atenção à saúde.

Descritores: Zika vírus; Microcefalia; Cuidado da criança; Doença crônica; Acesso aos serviços de saúde.

INTRODUÇÃO

A confirmação da relação entre o aumento das notificações de microcefalia e a infecção pelo Zika vírus (ZIKV) no Brasil em 2015, ocorreu após os esforços coordenados pela comunidade científica com apoio dos sistemas de informação brasileiro e marcou o início de um problema de saúde pública no país[1-2]. Evidenciou-se que as crianças que desenvolvem a Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZ)[3] apresentam um amplo espectro de manifestações neurológicas que vão além da microcefalia (déficits cognitivos, motores e visuais, artrogripose,

epilepsia) com níveis de gravidade e condições de saúde variados[4]. Consequentemente, essas crianças possuem múltiplas necessidades e estão em contato frequente com diferentes serviços de atenção à saúde[5].

Diante desse cenário, houve um empenho governamental nas áreas de vigilância, atenção à saúde e atividades de pesquisa no Brasil, de forma a contribuir com a crise de saúde frente a uma doença que tem a persistência de problemas e vulnerabilidades estruturais profundamente arraigadas[6]. Cabe salientar, que o Sistema Único de Saúde (SUS), por meio dos seus pilares filosóficos, tem buscado consolidar um sistema pautado na integração dos serviços, na perspectiva de continuidade do cuidado e na intersetorialidade para a promoção da saúde[7].

Assim, destaca-se a Rede de Atenção à Saúde (RAS) como a estratégia de enfrentamento à fragmentação da atenção e de gestão dos serviços do SUS, que se baseia na articulação entre ações e serviços de saúde e na busca pela atenção contínua, integral, de qualidade e humanizada[8]. Cabe destacar que o objetivo da rede é construir relações horizontais entre os diferentes pontos de atenção à saúde tendo a Atenção Primária à Saúde (APS) como coordenadora do cuidado, de modo que ocorra o compartilhamento de objetivos e compromissos com os resultados sanitários e econômicos e a superação de lacunas assistenciais[9].

Contudo, para crianças com SCZ, a disponibilidade dos serviços que compõem a RAS é uma condição necessária, mas não suficiente, para garantir o acesso. Isso porque, o sistema também precisa ter a capacidade de facilitar a entrada, garantir a continuidade dos cuidados e coordenar a atividade intersetorial[7]. Ainda, torna-se necessário fortalecer as ações de promoção da saúde como perspectiva cultural de cuidar, capaz de ampliar a identificação e discussão dos determinantes sociais e dar lugar a respostas adequadas à realidade vivenciada pelas famílias e na resolução de problemas coletivos[10].

Ademais, a continuidade do cuidado à criança com SCZ na RAS apresenta lacunas importantes e carece de maior articulação entre os profissionais dos serviços primários, ambulatoriais e hospitalares, bem como de profissionais capacitados para lidar com as condições crônicas dessa população. Aponta-se, também, para a inexistência de uma rede consistente e a ausência de um fluxo definido para o cuidado à essa população, de modo que as poucas e esporádicas ações realizadas não apresentam sustentabilidade para oferecer resolutividade às demandas singulares e contínuas dessas crianças e suas famílias[11].

Desse modo, tem sido vislumbrado novas formas de organização dos serviços que incluam investimentos na gestão e manejo das condições crônicas, apostando-se na promoção

e manutenção da saúde das crianças com a síndrome, independentemente de sua localização geográfica, com o intuito de apoiar na redução de mortes prematuras e incapacidades e agravos evitáveis[12-13]. Além disso, o comprometimento da equipe interprofissional e gestores da saúde que integram a RAS com vistas a continuidade do cuidado às crianças com a síndrome são imprescindíveis para a implementação e operacionalização de políticas existentes e no resgate do conceito ampliado do processo saúde-doença[2].

Logo, na perspectiva de continuidade das ações pelos diferentes pontos da RAS, os quais se organizam para integrar e melhorar as ações e os serviços de saúde, questiona-se: qual a percepção dos profissionais quanto ao cuidado ofertado às crianças com SCZ nos diferentes pontos da RAS? Com vistas a responder esse questionamento, o presente estudo tem como objetivo identificar como os profissionais de saúde percebem o cuidado ofertado às crianças com SCZ nos diferentes pontos de atenção da RAS.

MÉTODO

Estudo descritivo-exploratório de abordagem qualitativa. Para elaboração do relatório do estudo utilizou-se os critérios do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ). O artigo é um recorte da dissertação de mestrado intitulada "O cuidado à criança com Síndrome Congênita associada a infecção pelo Zika vírus na percepção dos profissionais da saúde".

A pesquisa foi realizada em um centro especializado em reabilitação localizado em uma capital da região centro-oeste do Brasil. Trata-se de um serviço que realiza diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva, o qual dispõe de uma equipe multiprofissional composta por: médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, enfermeiros, nutricionistas, técnicos em órteses e próteses e educadores físicos, constituindo-se em referência para a rede de atenção à saúde da pessoa com deficiência física e intelectual.

Participaram do estudo profissionais da saúde atuantes no cenário de pesquisa com ensino superior, que realizaram atendimento à criança com SCZ e suas famílias e que por ocasião da coleta de dados não estavam afastados pela contingência adotada pela instituição, diante da pandemia causada pelo coronavírus. Por sua vez, excluíram-se aqueles com indisponibilidade de agendamento para a entrevista, após três tentativas em dias e horários distintos.

Primeiramente, para a coleta de dados, foram analisados pela pesquisadora principal, os históricos de atendimentos às crianças com SCZ na instituição a fim de identificar os

profissionais de saúde envolvidos no cuidado à essas crianças. Dentre os 30 profissionais elegíveis, 15 encontravam-se em atividade na instituição no período da coleta de dados (um médico, um enfermeiro, um nutricionista, um assistente social, dois psicólogos, cinco fisioterapeutas e quatro terapeutas ocupacionais). Posteriormente, a pesquisa foi divulgada aos profissionais com apoio dos supervisores das categorias presentes no cuidado e todos foram convidados pessoalmente pela pesquisadora a participarem do estudo, sendo que um não aceitou participar e dois não conseguiram disponibilidade para a entrevista após três tentativas de agendamento.

Mediante ao aceite dos profissionais, seguiu-se com o agendamento das entrevistas conforme a disponibilidade dos participantes, de forma que não impactassem nas rotinas de trabalho. A coleta de dados ocorreu entre setembro e outubro de 2020, por meio de entrevistas semiestruturadas, audiogravadas, com duração média de 60 minutos, realizadas pela pesquisadora principal em sala reservada cedida pela instituição. Para o encerramento das entrevistas seguiu o critério de suficiência, quando o número de interlocutores e a qualidade de seus relatos já permitia refletir as múltiplas dimensões do objeto, a partir da reincidência e complementaridade das informações[14].

As entrevistas foram individuais e guiadas por um instrumento de coleta de dados que possibilitava a caracterização dos participantes, seguida da pergunta norteadora: conte-nos como você percebe o cuidado ofertado às crianças com SCZ no contexto da RAS? Isso posto, utilizou-se de questões de apoio voltadas a assistência à essa população, que incluíam as seguintes dimensões: o caminho percorrido pelas famílias na busca pelo cuidado; a assistência ofertada nos diferentes pontos de atenção à saúde da RAS; a comunicação entre os serviços/profissionais de saúde dos diferentes cenários de cuidado da RAS; e as ações multiprofissionais que favorecem a continuidade do cuidado na RAS.

Posteriormente, as entrevistas foram transcritas na íntegra e submetidas as três etapas propostas pela modalidade temática. Na etapa pré-análise realizou-se a leitura exaustiva das entrevistas para a identificação dos núcleos do sentido e tematização dos dados à luz do objetivo proposto pelo estudo. Na etapa exploração do material empírico, prosseguiu-se com a classificação e agregação das unidades de significação, seguida do agrupamento em núcleos temáticos identificados, sendo eles: dificuldades no acesso; comunicação entre os profissionais da saúde; integração entre os serviços da RAS; atuação da APS no cuidado; resistência familiar para alta do serviço especializado; referência e contrarreferência; o papel do gestor no gerenciamento do cuidado; conhecimento da família/profissional sobre o funcionamento da RAS; e a capacitação do profissional para o cuidado em rede. Por fim, na etapa de tratamento

dos resultados, emergiram-se duas categorias provenientes da articulação dos dados empíricos ao objetivo da pesquisa, no qual serão descritas no presente estudo[15].

Este estudo atendeu os preceitos éticos previstos na Resolução 466/2012[16], sob o parecer favorável nº 4.133.629 e CAAE: 30718620.2.0000.0021. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e para preservar o anonimato, identificou-se os enunciados com a letra "P" seguida pela numeração correspondente à ordem cronológica de realização das entrevistas.

RESULTADOS

O estudo contou com a participação de 12 profissionais de saúde com idade entre 26 e 46 anos (média de 35,6 anos), no qual 11 eram do sexo feminino. Com relação a formação dos participantes, quatro eram fisioterapeutas, quatro terapeutas ocupacionais, dois psicólogos, um assistente social e um nutricionista, com tempo de formação entre três e 18 anos (média de 11,6 anos), sendo que 10 declararam possuir uma ou mais especializações. Já o tempo de atuação no serviço variou entre 11 meses e 9 anos (média de 5,3 anos).

Fragilidades no cuidado às crianças com SCZ na Rede de Atenção à Saúde

Dentre as dificuldades encontradas para ofertar a assistência contínua na RAS, foram apontadas as idas e vindas das famílias na rede em busca do cuidado, resultantes das fragilidades no encaminhamento dessas crianças aos serviços de referência.

> [...] *outra coisa que eu também acho que acontece, até paciente de Zika vírus mesmo, saiu lá do (nome do hospital), eles entregam os encaminhamentos e mandam vir aqui na APAE, chega aqui a gente vai olhar "não tem lançamento, não tem pedido, não tem nada, tem os pedidos do médico que estão na mão dela, mas no sistema não tem nada, e sem sistema a gente não atende", essa mãe tem que voltar de novo lá no posto, lançar de novo um pedido, esperar o Sisreg (Sistema Nacional de Regulação) liberar o atendimento para ela voltar aqui; então são falhas que eu acho que não precisava ter, a Rede é muito falha* [...] . (P5)

Do mesmo modo, observou-se que a comunicação e a troca de informações entre o serviço especializado e os outros pontos de atendimento da RAS, na maioria das vezes, estão centralizadas em uma única categoria profissional e são limitadas às informações contidas nos formulários de encaminhamento do sistema de regulação.

> *A comunicação é só através dos encaminhamentos, então fica limitado, o profissional relatou e mandou o encaminhamento, aquelas fichinhas, eu não tenho como ligar para uma UBS, saber o que aconteceu, ou falar com o médico que atendeu, é bem mais difícil* [...]. (P8)

> *Às vezes a gente precisa fazer algum encaminhamento e o serviço social que encaminha para a gente; por exemplo, às vezes eu tenho um caso grave que eu preciso ter uma assistência fora daqui, e o que a gente faz, encaminho para o serviço social e o serviço social que toma a frente para mim e faz os encaminhamentos* [...]. (P9)

> *O paciente vem encaminhado para nós da unidade básica de saúde e quando ele vem, ele vem com uma folha do Sisreg, vem o encaminhamento para acolhimento no CER/APAE e aí vem com uma justificativa, é ali que é a única conversa, é uma historinha, aquela história daquele paciente* [...]. (P12)

Ainda, destacaram que a descontinuidade do cuidado é reflexo da evidente ausência de integração entre os diferentes serviços que compõem a rede de apoio e cuidados às crianças com SCZ e suas famílias:

> *Se alguém falar que existe (articulação entre os serviços) é mentira; é muito ruim porque parece que é cada um no seu quadrado, é a mesma coisa da educação e saúde, parece que não se bate.* (P4)

> [...] *por que muitas vezes eu acredito que o SUS não funciona? Porque não tem essa engrenagem, acho que as coisas às vezes ficam falhas por causa disso, eu vejo que é um jogo de peteca, um joga para o outro e ninguém acaba resolvendo o problema.* (P6)

> *Eu acho que falta essa integração, falta esse fluxo de conhecimento, é muito difícil, e também tem barreiras, por exemplo, sair daqui com a carga horária que eu cumpro para ir lá na escola do fulano para conversar especificamente sobre ele, eu acho realmente difícil.* (P11)

Diante dessa necessidade de prover o acompanhamento contínuo pelos serviços da RAS a fim de atender as demandas em saúde das crianças com SCZ, os profissionais exemplificaram algumas situações que sugerem a ausência de cuidados primários em saúde identificados e relatados aos profissionais durante as terapias:

> [...] *por exemplo, a criança chega para a gente com quadros de diarreia ou de desidratação, eu tenho suporte aqui dentro da APAE, então vários casos de eu precisar pegar uma criança desfalecida, encaminhar para o pediatra, a criança ter que sair com uma transfusão de sangue ou para uma hidratação, o suporte dos médicos a gente tem aqui dentro, porque às vezes não tem da parte do posto de saúde.* (P9)

> *A gente teve uma mãe aqui que teve uma criança com mais sequelas (da SCZ), e o que a gente vê como mais marcante, ela sempre relata que tem um terreno do lado da casa dela que estava cheio de mosquito da dengue, e assim, como a questão da prevenção, por que ninguém vai lá? Se tivesse funcionado o serviço de prevenção, ele tinha que acontecer.* (P11)

Após atendidas as necessidades das crianças com SCZ no contexto da reabilitação, foram apontados os motivos que constituem a resistência da família em aceitar a alta desse serviço e/ou a continuidade do cuidado por outros pontos de atendimento da RAS:

> *Falta muito atendimento, por exemplo, na rede conseguem fisio, mas não conseguem T.O, não conseguem psicologia, as vezes não tem médico que atendam, e aqui não, aqui já tem tudo, é complicado aceitarem quando o filho não precisa mais, por conta dos médicos que aqui conseguem marcar tranquilamente e fora elas falam que têm muita dificuldade para conseguir* [...]. (P3)

> *Quando você tem que dar alta é uma briga, você tem que trabalhar muito na cabeça delas (mães), "Ah, porque vai ficar sem médico e eu não quero, não vai dar alta, porque meu filho vai envelhecer aqui, porque vai ficar aqui", mas a criança não tem mais o que fazer por ela, quando ela alcança um patamar e já estabilizou, tem que ver outra instituição, tem que ver outro lugar* [...]. (P7)

> [...] *não sei se é porque o nome 'APAE' pesa, então associam APAE com síndromes, então eles (famílias) acham que os profissionais fora do CER, não são capacitados para atender o filho dele, tem essa questão também, fala "atendeu, mas nem ligou direito, não sabe, não entendem, vocês aqui dentro sabem mais do que lá fora"; às vezes eles não querem atendimento lá fora, eles querem o nosso, por medo, por insegurança.* (P9)

Por outro lado, quando essas crianças e suas famílias acessam outros pontos de atendimento da RAS, referem falta de acolhimento, respeito e humanização, além da fragmentação na assistência prestada:

> *Dentro da rede de serviços SUS, o que eles reclamam para mim é que falta esse respeito, esse carinho, esse sentimento pelo outro, se preocupar, ver qual a necessidade* [...] *tem que ter começo, meio e fim, falta muito ainda disso, para todas as pessoas terem esses olhares, isso eu penso que na rede falta bastante.* (P5)

> [...] *às vezes vejo isso, a falta de humanidade, e muitas vezes a falta de profissionalismo, porque a partir do momento que eu estou ali, eu tenho que me dedicar para atender aquela pessoa; vejo muitas queixas relacionadas a isso, às vezes a pessoa só precisa avaliar, ela precisa olhar para aquela pessoa, ela precisa escutar, e hoje as pessoas não estão escutando* [...]. (P6)

> *Normalmente quando a criança vai para a rede ou procura outro serviço de assistência básica, até na parte de psicologia, há uma, falta até de acolhimento, porque as vezes é um processo muito rápido e não tem um certo atendimento de manutenção, muitas vezes é só uma passagem naquele local, é só aquele dia e vai fazer uns dois, três*

> *acompanhamentos e tchau, diferente do CER/APAE que tem um serviço de manutenção, começo, meio e fim* [...]. (P10)

Além disso, uma vez que as crianças com a síndrome possuem diversas demandas em saúde, a alta do serviço especializado implica na busca por atendimentos para diferentes especialidades disponíveis na RAS, porém, destacou-se que a continuidade desse cuidado é fragilizada por uma realidade marcada por longas filas de espera:

> *Tem uma demora muito grande para realização de consultas, para realização de exames importantes, então acho que isso é uma coisa que tem que ser vencida, são filas de tempo de espera muito grande, quando a criança trouxer aquilo para você, não vai ter nem mais sentido, porque já passou aquela fase* [...]. (P1)

> *A maior dificuldade da rede é o tempo de atendimento, demora muito; criança que precisa de um neuro, por exemplo, que não é do CER, vai esperar esse neuro uns dois anos em uma fila de espera, e uma criança que é grave, que precisa sair do serviço e já ter o outro atendimento, um neuro, um ortopedista, geneticista, não tem esses profissionais, a gente, às vezes, orienta a procurar particular porque sabe que vai demorar* [...]. (P5)

> *É demorado o sistema público, por exemplo neurologista, já chegou mãe para mim que disse que ficou um ano e meio aguardando neurologista, em uma fase tão crítica do desenvolvimento da criança, onde um dia faz diferença para essa criança, ela vai ficando cada vez mais longe dos pares dela* [...]. (P11)

Contudo, ilustrou-se, por exemplo, que essa demora pode estar relacionada com a falta de capacitação do profissional responsável para lançar esses atendimentos corretamente no sistema de regulação:

> [...] *o médico colocou um CID que não é compatível, ou seja, aí o sistema devolve. Aí o Sisreg devolveu, quem da Rede, da unidade de saúde vai informar essa mãe? Ninguém! Sabe por que eu sei que ninguém? Porque eu já fiz vários pacientes que estavam devolvidos e a mãe não sabia, ninguém sabia, ela vai voltar na unidade e relançar de novo. O Sisreg é assim, se ligam três vezes, não conseguiu, já não tentam mais, é cancelado seu atendimento;* [...] *e muda muito os profissionais da saúde lá (na rede)* [...]. (P5)

Sob o mesmo ponto de vista, o papel do gestor e o modo como ele organiza o cuidado à essas crianças e suas famílias, foram apontados como fatores preponderantes na descontinuidade da assistência ofertada pelos serviços que compõem a RAS:

> *Na Rede toda de saúde, eu acho que entra muito o papel do gestor, a gente ter o olhar técnico de que os profissionais são importantes, reconhecer isso e ter na Rede esses profissionais de saúde para fazer*

> *esse atendimento que é fundamental e crucial para a estrutura do SUS,*[...] *eu vejo que tem muitas políticas bacanas, mas essas políticas sozinhas, isoladas, também não levam a lugar nenhum, tem que ser uma gestão bem desenhada, estruturada para todos os níveis, não dá para ficar pensando ali só naquele centro, naquela unidade, porque ela não vai dar conta de todo mundo; tem que ter essa visão técnica do assunto para tomada de decisões pontuais.* (P1)

> *[...] onde moram todas as falhas, é porque muda um gestor, passa outro gestor, dá vontade de ir lá e falar assim "senhor gestor, trabalho lá na APAE com deficientes, o senhor sabia que existe um grupo de crianças que tem microcefalia, o senhor sabia que existe um grupo de crianças que tem múltiplas deficiências, deficiências raras que estão investigando, que ninguém sabe como veio, de onde veio, o senhor sabia disso?", não, ele não vai saber, porque se ele não entende o serviço, ele não vai saber direcionar como funciona* [...]. (P5)

Entretanto, os profissionais ressaltaram que a descontinuidade na assistência também é cultural, pois, relaciona-se com o modo de cuidar pontual e momentâneo ofertado na RAS.

> *Porque eu acho que na Rede SUS, direciona-se os atendimentos para o que é momento, tinha que ser contínuo; o Zika vírus, a microcefalia, ficou-se falando um monte no começo, agora alguém fala de microcefalia? Não tem nem medo, ninguém nem fala, é como se não existisse mais como se o Zika vírus já veio, passou, foi embora, acabou, fechou a porta; você percebe?* [...]. (P5)

Ademais, o atendimento as demandas das crianças com SCZ e suas famílias a longo prazo, fragiliza-se diante do conhecimento que a população e os profissionais de saúde detêm sobre a organização e funcionamento da RAS.

> *Eu acho que a população em si não entende como funciona a saúde, acho que muitas pessoas não tem esse entendimento que a unidade básica de saúde faz esse matriciamento, essa integralidade entre os outros serviços especializados, acho que isso que não é claro para a população, eles ainda não têm essa referência, e o programa foi criado para facilitar, encurtar essa distância, porque a unidade de saúde é no bairro da pessoa, os agentes de saúde são pessoas que já frequentam ali, que conhecem o bairro, que conhecem as necessidades, eu acho que isso que demora, e aí eles ficam nessa fila longa, e todos os serviços acabam sendo prejudicados por causa desse fluxo; eu acho que isso não é claro, e nem para a população geral, acho que às vezes para muitos profissionais* [...]. (P10)

> [...] *o psicólogo que está no consultório particular não tem noção "para onde eu vou se eu não tenho condição de pagar?", por exemplo, uma criança com a síndrome, que vai precisar de apoios, ela vai precisar por um longo período, ela vai precisar do acompanhamento com psicólogo, muitas vezes vai precisar com fono, e a família não tem condição, às vezes tem condição de pagar uma consulta, pagar por um*

mês, mas e depois? (P11)

Esta primeira categoria demonstra as fragilidades relacionadas ao acesso, acompanhamento e integração da assistência entre os diferentes pontos da RAS. Para os participantes, a (des)continuidade do cuidado às crianças com essa condição crônica e suas famílias é influenciada pelas limitações na organização e funcionamento da rede de cuidados para subsidiar as demandas desse público, e pelo modo como os profissionais e a população compreendem o cuidado ofertado.

Potencialidades no cuidado à criança com SCZ na Rede de Atenção à Saúde

A fim de atender as necessidades da criança com a síndrome, em especial, pela atenção especializada, os participantes ilustraram como ocorre o fluxo de encaminhamento para esses serviços no contexto da RAS:

> [...] *o encaminhamento para o CER pode ser feito por qualquer profissional da Atenção Básica, então é muito mais rápido se ele for até a unidade de saúde que é próxima à casa dele, e um profissional da Atenção Básica ter esse conhecimento, saber que a gente atende aqui, diminui encurta o fluxo.* (P11)

Contudo, para além da atenção especializada, diante das demandas de cuidados necessários a longo prazo, observou-se relatos de valorização da APS na prevenção de agravos e promoção da saúde, bem como do cuidado na atenção secundária diante das intercorrências apresentadas pelas crianças com SCZ:

> *Eu acho que é de extrema importância o serviço especializado, eu só não acho o serviço especializado mais importante do que o serviço de prevenção, então se a gente tiver um pré-natal bem-feito, tudo que envolve prevenção, se a gente tiver isso melhor, a gente tem menos necessidade dos serviços especializados.* (P11)

> [...] *o que as mães trazem aqui é que elas conseguem fazer a consulta no postinho de saúde, e lá os médicos conseguem dar o suporte ali para aquela criança, por exemplo, para fazer vacinação, para fazer exames de rotina; quando a criança tem, por exemplo, uma crise convulsiva, e vai para um posto de pronto atendimento, elas também recebem um atendimento, a criança é estabilizada, então elas falam que é demorado esse atendimento, tem que permanecer muito tempo nas unidades, mas que no final elas conseguem receber o atendimento.* (P1)

Outrossim, os participantes reconheceram a importância e necessidade de integração/comunicação entre os diferentes pontos da rede para garantir a continuidade da assistência:

> *Eu acho que a Rede SUS tem que estar interligada, eu penso que a gente precisa somar, um tem que somar com o trabalho do outro, muitas vezes a gente não pode apontar e nem criticar, acho que a Rede tem que estar integrada* [...] *já imaginou se ela (a criança) viesse para a APAE e a APAE tivesse um contato com a unidade de saúde, se a gente tivesse um contato com o agente de saúde, seria tudo perfeito, olha o quanto essa família ia ganhar, olha o quanto essa criança ia ganhar* [...]. (P6)

> [...] *e a comunicação entre os profissionais que precisa melhorar nesse sentido, da gente conseguir que esse paciente tenha um fluxo efetivo na Rede, e não fique perdido na Rede, esperando muito tempo para conseguir um atendimento, ou tenham atendimentos picados.* (P11)

Sendo assim, exemplificou-se como essa comunicação entre os serviços da RAS pode beneficiar a criança assistida:

> *Outro dia, uma médica nova entrou na unidade básica, a paciente precisava de duas cadeiras, e ela não conseguia, tinha tentado quatro vezes, porque o CID dava errado, aí a médica ligou aqui, onde que médico vai fazer isso? E falou "Eu sou a médica tal, sou aqui da unidade de saúde, a assistente social daqui falou que conversou com você a respeito de uma cadeira, eu não sei como faz o procedimento, você pode me orientar?", fiquei toda feliz, falei para ela assim "doutora estou à disposição para o que a senhora precisar, de CID, de orientação, de encaminhamento, como faz para chegar no CER, como faz para trazer esse paciente para o serviço", e três dias depois a paciente estava com a cadeira [...].* (P5)

Ainda nesse sentido, foram reveladas estratégias que poderiam potencializar a comunicação entre os serviços da RAS para o cuidado às crianças com SCZ:

> *Por exemplo, a instituição X atendia, não atende mais, ela deveria mandar encaminhado o prontuário, alguns exames que já foram realizados por lá, para a gente; às vezes a gente começa a fazer um tratamento e às vezes a criança não precisava fazer aquilo porque já foi realizado.* (P4)

> *Naquela regulação de vagas (encaminhamento), acho que talvez escrevendo, detalhando, acho que é importante você documentar bem, porque para o próximo profissional que vai ver aquele encaminhamento daquela alta hospitalar, vai entender bastante coisa; eu acho que documentar é importante na nossa área; agora acho que como é macro, são muitos profissionais e as informações acabam se perdendo.* (P8)

> *Acho que se fosse informatizado ajudaria, ter um prontuário universal desses pacientes, eu acho que já facilitaria muito; como por exemplo aqui, a gente vê as informações básicas que eu preciso do paciente, eu tenho no meu sistema que é de acesso a todo mundo, quando eu abro*

> *sei que o paciente X é atendido pela fono, pela T.O., na quarta-feira, um às nove e outro às oito, o CID dele, sei que ele faltou semana passada, são coisas que eu acho que facilitaria se fosse assim na rede* [...]. (P11)

No que concerne a continuidade do cuidado pelos diferentes níveis de atenção à saúde da rede, os participantes ressaltaram que as famílias são orientadas a buscarem os atendimentos conforme o grau de complexidade e as necessidades apresentadas pela criança:

> *Aqui o centro de reabilitação é ambulatorial, então os atendimentos são agendados, fora isso, qualquer outra coisa que acontecer oriento a buscar a unidade básica de saúde ou pronto atendimento; então, por exemplo, se a criança está com febre, você não vai ficar esperando o próximo atendimento (no serviço especializado) na outra semana para ser medicado? Não. Você vai procurar a unidade básica de saúde, lá eles vão verificar se dá para conter aquilo ali ou vai te encaminhar para o centro de atendimento médico, mas não é para ficar esperando a consulta do CER, você tem que agir conforme o sintoma que está no momento.* (P1)

> *Como a criança não pode vir até o CER, passou na primeira avaliação, veio no primeiro dia agendou, não tem condições de sair de casa, ela é orientada a procurar o SAD, que é o Serviço de Atenção Domiciliar, a gente orienta* [...]. (P5)

> *Procurar a unidade básica de saúde ou a UPA se essa criança vir a ter uma convulsão de repente, essa é a orientação que todos nós passamos, porque o CER é um centro especializado ambulatorial, o paciente tem que chegar aqui hemodinamicamente estável, então, tanto é que nós não temos nem carrinho de parada, nós temos o curso de primeiros socorros, mas a gente não tem isso porque não é para o paciente chegar instável, então a orientação é essa, sempre buscar o posto de saúde.* (P12)

Do mesmo modo, evidenciaram como ocorre a contrarreferência para a continuidade do cuidado mediante a alta do serviço especializado, ou para atender as necessidades de saúde que o serviço não dispõe:

> *A gente sempre faz as reuniões mensais para informar às unidades os pacientes que tiveram alta, aí a gente faz um relatório com todos os pacientes e envia para as unidades, porque eles são referência, conforme o local de moradia daquele paciente, a unidade de referência é enviado pelo que a gente chama de grupo condutor* [...] *nele são traçadas estratégias que vão envolver a integralidade do serviço; o serviço aqui do CER e dos os outros pontos da Rede de atendimento alimentam as informações para o paciente retornar lá na unidade, ou mandar o agente comunitário de saúde para ir lá visitar, ver o que aconteceu, e minimizar prejuízos.* (P11)

> [...] *Quando chega uma criança para nós que já recebeu atendimento, não é elegível para nós, a gente faz a contrarreferência com uma justificativa por escrito e encaminha para outras instituições que atendem pessoas, de repente com uma sequela mais grave é o filantrópico (nome da instituição), ou a gente encaminha pacientes para a rede SUS, se precisa de fisioterapia, a gente encaminha, existem clínicas no SUS que realizam esse serviço, com a contrarreferência.* (P12)

No entanto, diante das lacunas encontradas na assistência ofertada pelos serviços que constituem a RAS, os participantes apontaram que, primordialmente, profissionais capacitados e comprometidos poderão fortalecer o cuidado em rede para esse público:

> *Primeiramente, eu vejo que ter pessoas comprometidas, que têm conhecimento, que têm uma bagagem, que queiram fazer as coisas acontecerem; para poder estar tudo interligado, eu acho que um trabalho de Rede não é fácil, precisa de muito estudo, precisa de muito conhecimento, de muita estratégia* [...]. (P6)

> *Capacitação dos profissionais para a comunicação entre a Rede, eu acho que não só no âmbito da saúde, mas no da educação também, porque essa criança vai passar pela educação, acho que é o principal* [...]. (P11)

Nesta categoria, os participantes destacaram aspectos potenciais para a continuidade do cuidado da criança com SCZ nos diferentes pontos da rede, como por exemplo o funcionamento do sistema de referência e contrarreferência nos diferentes níveis de atenção à saúde e a comunicação/integração entre esses serviços. Ainda, reconheceram a importância de capacitação dos profissionais como potencial para consolidar esse cuidado em rede e atender as demandas a longo prazo dessa população.

DISCUSSÃO

Para garantir a continuidade do cuidado às crianças com SCZ e suas famílias no contexto da RAS, é preciso que haja fluxos de atendimentos pré-estabelecidos e que sejam claros e eficientes, constituídos por ações de cuidado articuladas com vistas ao acompanhamento longitudinal a esses indivíduos. Pois, observa-se que após o diagnóstico, essas famílias são inseridas em uma rotina de encaminhamentos na busca por atendimentos que acolham às múltiplas necessidades dessas crianças, na maioria das vezes, tratamentos a longo prazo compostos por uma ampla gama de profissionais e serviços em todos os níveis de atenção do SUS[10].

Nesse contexto, estudo realizado com 19 familiares cuidadores de crianças com

necessidades especiais em dois municípios brasileiros, ressaltou que essa rotina é marcada por peregrinações nos diferentes pontos da RAS, principalmente na busca pelo diagnóstico médico e, posteriormente, pelo atendimento do serviço especializado[17]. Consequentemente, essa falta de definição do itinerário terapêutico das crianças com a síndrome, está relacionada ao despreparo dos serviços e profissionais que atuam na RAS para atender às demandas desse público[18].

Dessa forma, aponta-se para a necessidade de reestruturação da rede para torná-la resolutiva e capaz de otimizar o acesso aos diferentes serviços e terapias especializadas e, primordialmente, garantir a atuação da APS como coordenadora do cuidado[18]. Ademais, torna-se necessário fortalecer o cuidado em rede por meio de fluxos e contrafluxos bem delimitados, a fim de reduzir as idas e vindas dessas famílias.

No que concerne ao serviço especializado, observou-se nas falas dos participantes do presente estudo, que mesmo após a inserção das crianças nos atendimentos do serviço, persistem fragilidades na oferta da assistência contínua, marcadas por lacunas na comunicação desse com os outros serviços da RAS. Esses achados corroboraram com pesquisa desenvolvida no nordeste do Brasil com mães de crianças com condição crônica e profissionais de saúde de um serviço especializado, que refletiu como essa falta de comunicação efetiva entre os três níveis de atenção impacta na continuidade do cuidado, e prejudica a idealização da RAS que, em sua essência, deveria ocorrer de forma integrada[11].

Nesse contexto, estudo realizado com profissionais de saúde que acompanham crianças com necessidades especiais de saúde em um serviço de atenção domiciliar no sul do Brasil, apontou que a comunicação com as unidades de saúde, ocorre apenas para informar a admissão da criança ou o seu desligamento do serviço, sendo que entre esses dois momentos, raramente são enviadas ou recebidas informações a respeito do cuidado dessas crianças[19].

Sendo assim, as lacunas no processo de comunicação entre os pontos de atenção à saúde da rede são barreiras presentes na assistência às crianças com condições crônicas, resultam em prejuízos à qualidade do atendimento e expõem as fragilidades do processo de organização e gestão de cuidado da RAS. Além disso, a falta de integração entre esses pontos desencadeia ações de cuidado fragmentadas que retardam a implementação de um tratamento mais efetivo a esse público[11,20], por não dispor de um trabalho conjunto e articulado no contexto da RAS. Portanto, a rede deverá ser constituída por serviços e profissionais de saúde que mantenham uma consistente troca de informações e que, ainda, sejam capazes de desenvolver estratégias que potencializem esse processo, a fim de possibilitar uma assistência integral e contínua às crianças assistidas e suas famílias ao longo da vida.

Assim, diante dessa falta de articulação para o cuidado, que evidentemente se hipertrofia quando os profissionais especializados e generalistas da APS trabalham de forma isolada, enfatiza-se a necessidade de formar relações horizontais entre os diferentes pontos de atenção em saúde na RAS. De modo que a assistência esteja em consonância com as diretrizes do trabalho em rede, com vistas a garantir o cuidado contínuo e fortalecer os vínculos entre profissionais, famílias e serviços de saúde.

Uma das maiores barreiras na dimensão do sistema de saúde, é a falta de priorização para programas ou iniciativas de ações preventivas sustentadas a longo prazo, voltadas aos problemas de saúde da população. Nesse sentido, observa-se que a implementação de programas de vigilância em áreas endêmicas para proliferação do *Aedes aegypti*, ainda não tem sido considerado uma prioridade, embora o surgimento de surtos ou a introdução do ZIKV tenham aberto as portas para novos recursos técnicos e financeiros. Conforme revelou estudo desenvolvido em nove países da América Latina e do Caribe, a existência de barreiras transversais relacionadas à governança da RAS, refletem na descontinuidade dos programas ou iniciativas propostas/recomendadas para controle do transmissor[21].

Outro aspecto importante nesse cenário das ações preventivas, tem relação com a falta de coordenação do cuidado evidenciada por demandas de saúde das crianças com SCZ não absorvidas pela APS. Segundo uma revisão sistemática que avaliou a qualidade da assistência à saúde da criança na APS no Brasil, observam-se limitações de acessibilidade à esses serviços, bem como fragilidades na abordagem familiar e comunitária como consequência da formação deficitária de recursos humanos inseridos nesses cenários de cuidado[22]. Logo, infere-se que é preciso expandir as estratégias para além dos formuladores de políticas públicas, mas também às instituições de ensino, para a formação de profissionais aptos, comprometidos e empenhados com o fortalecimento da APS no país.

Em contrapartida, estudo apontou que crianças com necessidades especiais acompanhadas por especialistas tendem a não buscar por cuidados primários na APS. Tal centralização da assistência pode limitar o acesso dessas crianças a serviços importantes de triagem e prevenção, como por exemplo, ficarem expostas ao risco de morbidade por doenças preveníveis por vacinas[23], bem como aquelas que podem ser evitadas ou retardadas com ações direcionadas ao autocuidado apoiado.

Diante das fragilidades encontradas para a continuidade do cuidado à criança com SCZ na RAS, a alta do serviço especializado torna-se um desafio, frente a resistência que as famílias demonstram em seguir o acompanhamento em outros pontos da rede. Isso porque, por vezes, os profissionais da APS não conseguem dar resolutividade as demandas em saúde dessas

crianças e suas famílias, e os vínculos foram construídos com os serviços que as famílias mais acessaram inicialmente, os níveis secundários e terciários do SUS. Assim sendo, a APS não tem conseguido cumprir seu papel de coordenadora do processo de cuidar[24].

Outro aspecto relevante nesse contexto, relaciona-se com o fato de que as famílias assistidas pelo CER/APAE visualizam esse serviço como mais qualificado que os demais serviços da RAS, além de idealizarem o conceito de reabilitação vitalícia para as crianças afetadas. Como resultado, por vezes, observa-se a utilização simultânea dos centros terapêuticos, o que pode gerar a sobrecarga destes e trazer ônus aos serviços de saúde, como também causar restrição àquelas crianças com outros problemas de saúde, que não têm seu acompanhamento efetivado por indisponibilidade de vaga, horário e profissional[18].

Logo, é fundamental superar esse modo de cuidar, a fim de construir vínculos mais estáveis e duradouros que se concretizem mesmo após a alta do serviço especializado[24]. Nesse propósito, destaca-se o fortalecimento da atuação das equipes do Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica (NASF-AB), que possuem características de um formato organizativo preliminar ou protótipo de serviço de atenção especializada, sem deixar de realizar o matriciamento. Entretanto, na maioria das vezes, essas equipes têm sido subexploradas em alguns locais, como equipes assistenciais de retaguarda, apenas com ações generalistas de promoção e prevenção da APS, subutilizando a competência nuclear dos profissionais matriciadores[25].

Esse movimento significaria um importante e tardio avanço em busca da consolidação em rede da atenção especializada coerente com a RAS, avançando na solução do problema da relação entre APS e especialistas, e na estruturação efetiva, coerente e eficiente de uma atenção especializada ambulatorial, que de fato seja acessível quando necessária, coordenada pela APS.

Além disso, outro aspecto que potencializa a descontinuidade do cuidado às crianças com SCZ, relaciona-se com o modo como essas famílias são recebidas nos pontos de atenção à saúde da RAS após a alta do serviço especializado. Nesse sentido, pesquisa que explorou o acesso de criança com SCZ a serviços e atividades de saúde no SUS, identificou que a comunicação dos profissionais de saúde com as mães, por vezes, era desrespeitosa e não considerava as dificuldades enfrentadas por elas[7]. Assim, torna-se fundamental o investimento em relações horizontalizadas entre os profissionais de saúde e aqueles que vivenciam o adoecimento crônico, por meio de um diálogo efetivo durante os encontros de cuidado, com estreitamento dos laços e a criação espaços onde se sintam respeitados e únicos.

No entanto, a prestação de cuidados de saúde às crianças com SCZ ainda é considerada inadequada e fragmentada por vários serviços, além de concentrada nas capitais ou zonas

urbanas. Desse modo, a epidemia de casos da síndrome expôs as dificuldades de acesso à atenção especializada no SUS e, especificamente, tornou visível a lacuna sanitária em que se inserem as crianças com necessidades especiais no país[7].

Frente a essa realidade, o acesso dificultado às especialidades médicas vem sendo uma das principais barreiras para uma assistência integral e contínua as crianças com a síndrome, que comumente enfrentam longos tempos de espera para realização de exames e consultas especializadas. Isso pode gerar, entre outras consequências, prejuízos para o estado de saúde dessas crianças, que enquanto aguardam atendimento, podem apresentar agravamento do seu quadro clínico[20].

Esses empecilhos relacionados a morosidade no acesso aos especialistas, acrescentados ao distanciamento entre a procura e oferta da assistência à essas crianças na RAS, resultam na busca por acessos alternativos para garantir a continuidade do cuidado. Dentre eles, destaca-se o aumento da busca por convênios privados para ter acesso a determinados serviços, como a fisioterapia[26], bem como a substituição dos serviços da APS pelos atendimentos em unidades de pronto-atendimento[17].

Diante desse contexto, considera-se a necessidade de reorganização dos serviços de saúde da rede, com vistas às ações que propiciem agilidade nos processos de diagnóstico e encaminhamento e tratamento das crianças com SCZ, como o fortalecimento do processo de regulação em saúde. No entanto, é preciso garantir que o primeiro nível de atenção seja efetivamente a porta de entrada do sistema, capaz de integrar e coordenar o cuidado com eficiência, a fim de atender à maior parte das necessidades de saúde dessa população.

Entretanto, neste estudo, um dos elementos atribuídos à demora de acesso as especialidades foi a falta de qualificação profissional na utilização do sistema de regulação de vagas. Essas fragilidades são apontadas na literatura como resultado da rotatividade de gestores e profissionais de saúde, em especial, na APS[11] que, por vezes, trabalha com modelo de contratação temporária e carga horária reduzida e que, consequentemente, compromete a longitudinalidade do cuidado[27].

Logo, infere-se a necessidade de uma política de valorização profissional no âmbito da APS, com capacitações voltadas a realização desses processos de trabalho, que implicam na qualidade do serviço ofertado. Isso irá demandar eficiência e esforço de gestores, que estejam munidos de estratégias que considerem recursos humanos suficientes, competentes, comprometidos e com incentivos por meio do alcance de metas da rede, e assim possibilitar as famílias das crianças com condições crônicas, um cuidado contínuo e eficiente na RAS.

Nessa perspectiva, estudo que entrevistou mães e profissionais de um centro de atenção

especializada às crianças com a referida síndrome em uma capital do nordeste brasileiro, identificou que, por vezes, nem mesmo os gestores têm clareza em relação aos fluxos de atendimento da rede para as condições crônicas da infância. Em contrapartida, destacou-se que os gestores que planejam e organizam a assistência da população de acordo com a realidade de cada município, utilizando-se da comunicação entre os profissionais de saúde e usuários para a tomada de decisões, experienciam repercussões positivas no cuidado à essa população[11].

Diante disso, urge a necessidade de uma RAS constituída por uma gestão que vise ofertar o maior número de especialidades terapêuticas em uma mesma instituição, com disponibilidade de vagas e facilidade no acesso e, assim, proporcionar um tratamento digno e de qualidade a longo prazo às crianças com SCZ.

Dentre os fatores que influenciam a existência de fragilidades nos cuidados às crianças com SCZ e suas famílias na RAS, há também que se considerar que as mudanças nos modelos de atenção à saúde e arranjos organizativos ocorrem com mais lentidão do que os fatores que influenciaram o aumento das condições crônicas, e que a descontinuidade do cuidado ainda está relacionada com a ideia arraigada de um cuidar biomédico. Percebe-se ainda uma assistência pautada majoritariamente por modelos de atenção a condições agudas, que não foca nas singularidades da doença crônica, tampouco as especificidades da faixa etária para o acompanhamento contínuo e coordenado pela APS[24,27].

Nesse sentido, o cuidado contínuo requerido pelas crianças com SCZ na rede, também é influenciado pelo desconhecimento dos profissionais de saúde e da população quanto a organização e funcionamento da RAS. Em suma, defende-se que apenas um profissional bem capacitado, que conhece os fluxos do sistema de saúde e os locais de referência e contrarreferência poderá orientar assertivamente as famílias das crianças com a síndrome, de modo a garantir a integralidade e resolutividade da assistência[18].

Portanto, ressaltam-se que são necessárias a conscientização dos responsáveis pela criança e a capacitação dos profissionais de saúde sobre o *modus operandi* da RAS. Nesse cenário, a equipe multiprofissional, em especial, os enfermeiros, podem desempenhar um papel mais ativo na disponibilização de informações claras e no reconhecimento da rede de apoio disponível para melhorar a qualidade de vida daqueles envolvidos no cuidado às crianças com SCZ[28].

Na contramão das fragilidades apresentadas neste estudo, destacam-se as potencialidades percebidas no cuidado à criança com SCZ na RAS, dentre elas, o fato de que qualquer profissional da APS pode encaminhar essas crianças para os serviços especializados, de forma que os médicos não são os únicos envolvidos nos encaminhamentos e tratamentos

dessa população. Isso demonstra um avanço na valorização do cuidado multi e interprofissional, e na construção de uma rede organizada com um fluxo ágil e descentralizado para atender as demandas daqueles que vivem com doenças crônicas e complexas[10]

Outro ponto relevante no contexto das potencialidades visualizadas nesta pesquisa, relaciona-se com o reconhecimento dos participantes quanto a importância da APS na prevenção de agravos e promoção da saúde das crianças com a síndrome. Essas transformações são possíveis partindo do pressuposto que o cuidado deve ser pautado em um modelo de atenção à saúde com ações intersetoriais e discussões sobre os complexos desafios de produção da saúde, considerados elementos cruciais para se obter resolutividade e o aumento da satisfação daqueles indivíduos acompanhados pela rede[29].

Sendo assim, a APS pode fornecer uma compreensão abrangente dos problemas de saúde da população, de forma regionalizada e articulada com políticas públicas com foco na promoção da saúde e prevenção de doenças, e assim expandir as possibilidades de ofertar um cuidado que favoreça o manejo adequado na oferta das ações de cuidado às crianças com SCZ. Espera-se por uma rede assistencial ampla, concreta e duradoura, para apoiar no enfrentamento das implicações da doença crônica e colaborar para manter o controle da doença e, consequentemente, diminuir hospitalizações evitáveis[9,24].

Os profissionais deste estudo também apontaram a integração/comunicação entre os diferentes pontos da rede, como aspecto potencial no cuidado à criança com a síndrome. Isso porque, para além de um modelo de atenção isolado e fragmentado, é preciso evoluir para um modelo de atenção à saúde pautado na articulação entre os serviços na perspectiva da continuidade do cuidado e da intersetorialidade para a promoção da saúde[7].

Logo, o trabalho colaborativo e o acompanhamento próximo dessas crianças terão um impacto positivo em seus resultados de saúde, desde que as partes interessadas em todos os níveis - desde autoridades de saúde e formuladores de políticas até a comunidade afetada estejam conectas a um mesmo objetivo[26]. Desse modo, ressalta-se que esse processo de comunicação deve ter como base a existência de atitudes acolhedoras e empáticas entre profissionais, família e paciente, demonstrando interesse pelo outro e clareza na transmissão de informações[7]. Além disso, uma comunicação efetiva entre os atores do cuidado poderá facilitar a tomada de decisão, além da troca de expertise profissional.

Neste estudo, elencaram-se estratégias para potencializar esse processo, dentre elas, o compartilhamento dos registros de saúde entre os profissionais/serviços da RAS, bem como a otimização dos sistemas de informações para essa finalidade. Estudo desenvolvido a partir das experiências no Reino Unido sobre a utilização de estratégias digitais dos cuidados em saúde,

apontou que o uso de tecnologias da informação precisa ser visto como um facilitador chave para melhorar as experiências do paciente e a qualidade dos atendimentos de serviços de saúde[30]. Cabe salientar que a estrutura operacional e um sistema lógico de funcionamento são elementos constitutivos para operacionalização da RAS[8].

Nessa mesma direção, estudo que explorou as vivências de mães na obtenção de cuidados de saúde para seus filhos com condições crônicas em áreas rurais da Austrália, destacou o fato de as mães precisarem ficar recontando a história da condição de seu filho para obter um diagnóstico ou encaminhamento para serviços especializados. Elencou- se que isso poderia ser feito por meio do uso de registros eletrônicos de saúde compartilhados entre prestadores de saúde públicos e/ou privados estaduais e federais[13].

Logo, infere-se que com o desenvolvimento de prontuários eletrônicos, os dados gerados por essas ferramentas como subprodutos do cuidado podem ser usados para apoiar políticas públicas e no planejamento dos cuidados destinados as singularidades das crianças com SCZ. Além de avançar para consolidação de uma infraestrutura digital com a disponibilidade simultânea de dados de saúde para todas as partes interessadas na assistência, como também facilitar a comunicação entre os provedores de cuidado, o encaminhamento para outros serviços de saúde e a comunicação com familiares.

Outro aspecto apontado como potencialidade para o cuidado, é a orientação às famílias em relação a busca por atendimentos nos níveis de atenção à saúde do SUS, de acordo com o grau de complexidade apresentando pelas crianças com SCZ. Isso porque, contrariamente, conforme estudo realizado em um hospital infantil terciário nos Estados Unidos, diante da exacerbação da condição crônica da criança, a maioria dos pais tendem a acessar preferencialmente o serviço especializado que assiste a criança. Porém, esse serviço possui recursos limitados, cujo acesso deve ser reservado apenas para os momentos em que a experiência especializada é necessária[31].

Outrossim, infere-se a importância de se explorar as preferências de acesso das famílias de crianças com a síndrome, de modo que os responsáveis pelo cuidado estejam orientados como, quando e onde obter os cuidados adequados às crianças. Com isso, espera-se alcançar o sucesso na consolidação da RAS, possibilitando a integralidade na assistência e a redução dos custos dos serviços por conferir a correta utilização dos recursos.

Ademais, mediante a alta do serviço especializado, a continuidade da assistência às crianças com SCZ, ocorre por meio do sistema de referência e contrarreferência, considerado como um dos elementos-chave para organização e seguimento do cuidado. Esse sistema é capaz de beneficiar crianças com condições crônicas e suas famílias, pois permite a identificação

precoce de alterações clínicas, um segmento de cuidado sistematizado e ininterrupto, que visa minimizar os danos à saúde e contribuir para melhorar da qualidade de vida dos envolvidos[32].

Nesse sentido, os participantes destacaram a necessidade de formação profissional orientada aos pressupostos da RAS, pois os recursos humanos representam um elemento fundamental para a organização e desempenho satisfatório da rede de saúde. Essa formação deve buscar preparar os profissionais para atuar como protagonistas no sistema de governança das RAS, de forma que essa temática esteja presente desde a formação acadêmica, até as ações de educação permanente[27]. Assim, acredita-se que somente profissionais engajados poderão oferecer um cuidado humanizado, integral e contínuo às crianças com a síndrome e suas famílias, em consonância com proposta de assistência da RAS.

Considera-se como limitação do estudo o fato de ter sido desenvolvido apenas com a percepção dos profissionais de saúde, sendo necessário ampliar a pesquisa para às famílias de crianças com SCZ e aos gestores que integram a RAS.

Como contribuição deste estudo, ressalta-se a necessidade de ampliar as discussões na formação de futuros profissionais, bem como na educação permanente daqueles que constituem os serviços em saúde, o acesso e o seguimento do cuidado às crianças com SCZ e suas famílias no contexto da RAS. Para tanto, é preciso valorizar e otimizar o papel da APS, com vistas a promoção da saúde e a prevenção de agravos ao longo da vida. Ademais, almeja-se refletir sobre a importância da comunicação/integração entre os diferentes profissionais e pontos de atenção da RAS no cuidado à essa população, efetivando o sistema de referência e contrarreferência para a longitudinalidade do cuidado.

Do mesmo modo, no âmbito da assistência em enfermagem, acredita-se que conhecer as interfaces que potencializam ou fragilizam a continuidade do cuidado às crianças com SCZ e suas famílias na RAS, poderá maximizar a oferta de cuidados por profissionais humanizados e qualificados, e, consequentemente, impactar na qualidade de vidas dessas crianças e suas famílias. Portanto, espera-se que os resultados sirvam de subsídios para a elaboração de políticas públicas específicas para essas e outras que convivem com uma condição crônica, de forma a considerar suas demandas singulares de atenção em saúde de forma multidisciplinar, integral e contínua.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As crianças com SCZ e suas famílias enfrentam desafios no que se refere a continuidade do cuidado na RAS. Os aspectos que permeiam a (des)continuidade da assistência são influenciados pela disponibilidade de profissionais com capacitação para atuar no cuidado em

rede. Enfatiza-se ainda, a necessidade de reestruturação da RAS para torná-la eficiente no que se refere ao acesso a diferentes serviços e terapias especializadas.

Do mesmo modo, é preciso considerar ações de cuidados humanizadas, abrangentes e articuladas que incluam o tratamento, vigilância, prevenção de doenças e a promoção de saúde das crianças com a síndrome nos três níveis de atenção à saúde do SUS, em especial, na APS. Isso posto, vislumbram-se estratégias práticas para potencializar a continuidade do cuidado com a otimização do sistema de regulação e a maior integração entre os diferentes pontos de atenção à saúde, de modo a superar as barreiras de acesso e seguimento do cuidado na RAS. Além disso, para responder com efetividade às necessidades em saúde das crianças com a síndrome, os atores do cuidado devem apropriar-se do seu papel no que se refere a (re)conhecer como se organiza/estabelece a assistência à essa população no contexto da RAS.

Por fim, urge a necessidade de mais estudos que busquem investigar o cuidado às crianças com SCZ na RAS, aprofundar o conhecimento acerca da temática e identificar os pontos frágeis da rede, a fim de contribuir para a consolidação do cuidado para além dos muros dos serviços especializados.

REFERÊNCIAS

1. Brasil P, Pereira JPJr, Moreira ME, Nogueira RMR, Damasceno L, Wakimoto M, et al. Zika Virus Infection in Pregnant Women in Rio de Janeiro. N Engl J Med. 2016;375(24):2321-2334. doi: 10.1056/NEJMoa1602412

2. Araújo TVB, Ximenes RAA, Miranda-Filho DB, Souza WV, Montarroyos UR, Melo APL, et al. Association between microcephaly, Zika virus infection, and other risk factors in Brazil: final report of a case-control study. Lancet Infect Dis. 2018;18(3):328-336. doi: 10.1016/S1473-3099

3. Miranda-filho DB, Martelli CMT, Ximenes RAA, Araújo TVB, Rocha MAW, Ramos RCF, et al. Initial description of the presumed congenital Zika syndrome. Am J Public Health. 2016;106(4):598-600. doi: 10.2105/AJPH.2016.303115

4. Saad T, PennaeCosta AA, Góes FV, Freitas M, Almeida JV, Ignêz LJS, et al. Neurological manifestations of congenital Zika virus infection. Childs Nerv Syst. 2018;34(1):73-78. doi: 10.1007/s00381-017-3634-4

5. Souza WV, Albquerque MFPM, Vazquez E, Bezerra LCA, Mendes ACG, Lyra TM, et al. Microcephaly epidemic related to the Zika virus and living conditions in Recife, Northeast Brazil. BMC public health. 2018;18(1):1-7. doi: 10.1186/s12889-018-5039-z

6. Löwy I. Leaking containers: Success and failure in controlling the mosquito Aedes aegypti in Brazil. Am J Public Health. 2017;107(4):517-524. doi: 10.2105/AJPH.2017.303652

7. Albuquerque MSV, Lyra TM, Melo APL, Valongueiro AS, Araújo TVB, Pimentel C, et al.

Access to healthcare for children with congenital Zika syndrome in Brazil: perspectives of mothers and health professionals. Health policy plan. 2019;34(7):499-507. doi: 10.1093/heapol/czz059

8. Ministério da Saúde (BR). Portaria n. 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União [Internet]. 2010 [cited 2021 May 19]; seção 1:88. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/anexos/anexos_prt4279_30_12_2010.pdf

9. Damaceno AN, Lima MADS, Pucci VR, Weiller TH. Health care networks: a strategy for health systems integration. Rev. Enferm. UFSM. 2020;10:1-13. doi: 10.5902/2179769236832

10. Peiter PC, Pereira RS, Moreira MCN, Nascimento M, Tavares MFL, Franco VC, et al. Zika epidemic and microcephaly in Brazil: Challenges for access to health care and promotion in three epidemic areas. Plos One. 2020;15(7):e0235010. doi: 10.1371/journal.pone.0235010

11. Vaz EMC, Collet N, Cursino EG, Forte FDS, Magalhães RKBP, Reichert APS. Care coordination in Health Care for the child/adolescent in chronic condition. Rev. Bras. Enferm. 2018;71(Suppl 6):2612-2619. doi: 10.1590/0034-7167-2017-0787

12. Lapão LV, Arcêncio RA, Popolin MP, Rodrigues LBB. The role of Primary Healthcare in the coordination of Health Care Networks in Rio de Janeiro, Brazil, and Lisbon region, Portugal. Cien Saude Colet. 2017;22:713-724. doi: 10.1590/1413-81232017223.33532016

13. Bristow S, Power T, Jackson D, Usher K. Conquering the great divide: Rural mothers of children with chronic health conditions accessing specialist medical care for their children. Collegian. 2020;27(3):319-326. doi: 10.1016/j.colegn.2019.10.001

14. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. Rev Pesqui Qual [Internet]. 2017 [cited 2021 may 18];5(7):01-12. Available from: https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82

15. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2016

16. Ministério da Saúde (BR). Resolução n. 466/12, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde [Internet]; 2012 [cited 2021 May 21]. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html

17. Neves ET, Okido ACC, Buboltz FL, Santos RP, Lima RAG. Accessibility of children with special health needs to the health care network. Rev. Bras. Enferm. 2019;72(Suppl 3):65-71. doi: 10.1590/0034-7167-2017-0899

18. Pedrosa RKB, Guedes ATA, Soares AR, Vaz EMC, Collet N, Reichert APS. Itinerary of children with microcephaly in the health care network. Esc. Anna Nery Rev. Enferm. 2020;24(3):e20190263. doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2019-0263

19. Rossetto V, Toso BRGO, Rodrigues RM, Viera CS, Neves ET. Development care for children with special health needs in home care at Paraná-Brazil. Esc. Anna Nery Rev. Enferm. Esc. Anna Nery Rev. Enferm. 2019;23(1):e20180067. doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0067

20. Favaro LC, Marcon SS, Nass EMA, Reis PD, Ichisato SMT, Bega AG, et al. Nurse's perception on assistance to children with special health needs in primary care. REME Rev. Min. Enferm. 2020;24:1-9. doi: 10.1590/1980-265X-TCE-2018-0517

21. Tapia-López E, Bardach A, Ciapponi A, Alcaraz A, García-Perdomo HA, Ruvinsky S, et al. Experiencias, barreras y facilitadores en la implementación de intervenciones de control del Aedes aegypti en América Latina y Caribe: estudio cualitativo. Cad. saúde pública. 2019;35(5):e00092618. doi: 10.1590/0102-311x00092618

22. Silva GS, Fernandes DRF, Alves CRL. Evaluation of primary child health care in Brazil: a systematic review of methods and results. Cien Saude Colet. 2020;25(8):3185-3200. doi: 10.1590/1413-81232020258.27512018

23. DeJong NA, Wofford M, Song PH, Kappelman MD. Association of Care Coordination Experience and Health Services Use with Main Provider Type for Children with Inflammatory Bowel Disease. The Journal of Pediatrics. 2021;234:142-148. doi: 10.1016/j.jpeds.2021.03.013

24. Silva MEA, Reichert APS, Souza SAF, Pimenta EAG, Collet N. Chronic disease in childhood andadolescence: family bondsin the healthcare network. Texto & contexto enferm. 2018;27(2):e4460016. doi: 10.1590/0104-07072018000446001

25. Tesser CD, Poli Neto P. Atenção especializada ambulatorial no Sistema Único de Saúde: para superar um vazio. Cien Saude Colet. 2017;22(3):941-951. doi: 10.1590/1413-81232017223.188420166

26. Gomez HM, Arbelaez CM, Cañas JAO. A qualitative study of the experiences of pregnant women in accessing healthcare services during the Zika virus epidemic in Villavicencio, Colombia, 2015–2016. Int J Gynecol Obstet. 2020;148(Suppl 2):29-35. doi: 10.1002/ijgo.13045

27. Peiter CC, Santos JLG, Lanzoni GMM, Mello ALSF, Costa MFBNA, Andrade SRD. Healthcare networks: trends of knowledge development in Brazil. Esc. Anna Nery Rev. Enferm. 2019;23(1). doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0214

28. Hamad GBNZ, Souza KV. Congenital Zika virus syndrome: knowledge and how to communicate the diagnosis. Texto & contexto enferm. 2020;29:e20180517. doi: 10.1590/1980-265X-TCE-2018-0517

29. Araujo JP, Viera CS, Oliveira BRG, Gaiva MA, Rodrigues RM. Assessment of the essential attributes of Primary Health Care for children. Rev. Bras. Enferm. 2018;71(Suppl 3): 1366-1372. doi: 10.1590/0034-7167-2017-0569

30. Sheikh A, Anderson M, Albala S, Casadei B, Franklin BD, Richards M, et al. Health information technology and digital innovation for national learning health and care systems. The Lancet Digital Health. 2021;3(6): E383-E396. doi: 10.1016/S2589-7500(21)00005-4

31. DeJong NA, Dellon EP, Vander Schaaf EB, Stiles AD, Carr RA, Steiner MJ. Enhanced access and parents' preferred contact for a child's chronic condition. The Journal of pediatrics. 2017;180:235-240. doi: 10.1016/j.jpeds.2016.09.002

32. Vaz EMC, Silva BT, Santos MCS, Lima PMVM, Pimenta EAG, Collet N. Referral and counter-referral of children in chronic condition: perception of mothers and secondary care professionals. Rev. enferm. UERJ. 2020;28:51186. doi: 10.12957/reuerj.2020.51186

6.3 ARTIGO 3

SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: "SOMOS SÓ FERRAMENTAS, O VERDADEIRO TERAPEUTA É A FAMÍLIA"

RESUMO

Objetivo: conhecer as estratégias adotadas pelos profissionais de saúde para favorecer a continuidade do cuidado à criança com Síndrome Congênita do Zika vírus no ambiente domiciliar. **Método:** estudo descritivo-exploratório com abordagem qualitativa, fundamentado no referencial teórico do Cuidado Centrado no Paciente e na Família. Participaram 12 profissionais de saúde atuantes em um serviço especializado localizado em uma capital do Centro-Oeste brasileiro. Os dados foram coletados no período de setembro a outubro de 2020, mediante entrevistas semiestruturadas, audiogravadas e submetidas à Análise de Conteúdo. **Resultados:** a manutenção e continuidade do cuidado no domicílio às crianças com a síndrome, são influenciados pelos sentimentos vivenciados e a organização familiar após o nascimento da criança. Constituem-se como barreiras nesse contexto, a falta de recursos para atender as demandas básicas de saúde e terapêuticas dessas crianças, além da necessidade de estender o cuidado à família. Foram elencadas como estratégias potenciais, o acolhimento e empoderamento das famílias para o cuidado, somados a corresponsabilização para o desenvolvimento e inclusão social dessas crianças. **Considerações finais:** busca-se favorecer a continuidade do cuidado no domicílio com ações pautadas no reconhecimento dos elementos influentes nesse processo, e com intervenções de apoio e em conjunto com às famílias, que reconheça o seu protagonismo e auxilie na compreensão da doença e suas interfaces, como base para o desempenho de intervenções voltadas ao desenvolvimento da criança e ao bem-estar e qualidade de vida dessa população.

Descritores: Zika vírus; Microcefalia; Cuidado da criança; Assistência centrada no paciente; Família.

INTRODUÇÃO

Em 2015, no Brasil, observou-se uma elevada incidência de crianças nascidas com microcefalia, que posteriormente resultou em um problema de saúde pública mundial, no qual o país foi o primeiro a identificar a possível correlação entre a infecção causada pelo Zika vírus (ZIKV) e a malformação congênita[1-2]. Além da microcefalia, já foram identificadas outras manifestações clínicas, como déficits cognitivos e motores, epilepsia, disfagia, alterações no

sistema visual e auditivo, caracterizando, portanto, a Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZ)[3-4].

As consequências subsequentes da síndrome para essas crianças evocam uma série de implicações para as famílias, que perduram por toda vida. Frente a isso, profissionais e serviços de saúde enfrentam um desafio substancial para atender às necessidades das crianças diante do conhecimento limitado sobre o curso da doença e as opções de tratamento. Do mesmo modo, envolver e apoiar às famílias como componente indispensável no seu desenvolvimento, especialmente, no ambiente domiciliar[5].

Para isso, deve-se compreender que cuidar de uma criança com SCZ abrange aspectos emocionais, sociais, espirituais e econômicos, além de um processo de transformação e sofrimento, que decorre principalmente das mudanças que acometem essas famílias[6]. Frente a isso, as necessidades a longo prazo no cuidado à essa condição crônica estarão focadas na prevenção de complicações, identificação dos fatores de risco associados ao desenvolvimento infantil, e ao bem-estar familiar como essenciais para maximizar a qualidade de vida desses indivíduos[5].

Destaca-se que, quando a família é orientada e preparada para realizar os cuidados às crianças com necessidades especiais no domicílio, identifica-se respostas positivas em seu desenvolvimento e no desempenho das atividades básicas diárias, no autocuidado e na inclusão social. Entretanto, ressalta-se que essas intervenções precisam considerar as possibilidades e os limites do cuidador principal, da família e da sua rede de apoio[7].

Nessa perspectiva, observa-se lacunas na qualidade do cuidado ofertado pelos profissionais, no que se refere ao estabelecimento de ações práticas que contemplem adequadamente, não só todas as necessidades das crianças com SCZ, como também aquelas expostas pelas suas famílias[8]. Destarte, a atenção à saúde dessa população precisa estender-se a uma assistência centrada na família, tendo em vista o seu papel fundamental na continuidade do cuidado[9].

Diante desse contexto, o modo de cuidar ancorado nos pressupostos do Cuidado Centrado no Paciente e na Família (CCPF) surge como uma possibilidade promissora, por apresentar vantagens irrefutáveis e benefícios substanciais para o paciente e sua família[7]. Trata-se de uma abordagem que se baseia em parcerias mutuamente benéficas entre pacientes, famílias e profissionais de saúde, e redefine as relações com ênfase na colaboração em todos os níveis de assistência à saúde, de modo a reconhecer que os pacientes e suas famílias são aliados essenciais para a qualidade e segurança dos cuidados prestados[10].

Muito já se discutiu na literatura sobre a epidemiologia, diagnóstico e manifestações

clínicas da SCZ, contudo, o acompanhamento/tratamento a longo prazo, assim como as repercussões para além do estado de saúde apenas da criança, precisam ser mais explorados[11]. Por conseguinte, este estudo torna-se relevante por promover discussões que envolvem a assistência integral para e com essas famílias, bem como profissionais de saúde capacitados para dispor de estratégias que favoreçam o cuidado no contexto domiciliar, em conformidade com os preceitos do CCPF.

Diante do exposto surgiu o seguinte questionamento: quais as estratégias adotadas pelos profissionais de saúde para favorecer a continuidade do cuidado à criança com SCZ no ambiente domiciliar? E para responder ao questionamento, definiu-se como objetivo do estudo: conhecer as estratégias adotadas pelos profissionais de saúde para favorecer a continuidade do cuidado à criança com SCZ no ambiente domiciliar.

MÉTODO

O presente artigo é um recorte da dissertação de mestrado intitulada "O cuidado à criança com Síndrome Congênita associada a infecção pelo Zika vírus na percepção dos profissionais da saúde". Trata-se de um estudo descritivo-exploratório de abordagem qualitativa, fundamentado no referencial teórico do CCPF[10]. Para sua construção, utilizou-se os critérios do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ).

Participaram do estudo 12 profissionais da saúde atuantes em um centro especializado em reabilitação localizado em uma capital da região centro-oeste do Brasil. Trata-se de um serviço que realiza diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva, o qual dispõe de uma equipe multiprofissional composta por: médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, enfermeiros, nutricionistas, técnicos em órteses e próteses e educadores físicos, constituindo-se em referência para a rede de atenção à saúde da pessoa com deficiência física e intelectual.

Foram elegíveis aqueles com ensino superior que realizaram atendimento à criança com SCZ e suas famílias e que, por ocasião da coleta de dados não estavam afastados pela contingência adotada pela instituição, diante da pandemia causada pelo coronavírus. Por sua vez, excluíram-se aqueles com indisponibilidade de agendamento para a entrevista (um), após três tentativas em dias e horários distintos.

Inicialmente, foram analisados pela pesquisadora principal, os históricos de atendimentos às crianças com SCZ na instituição, a fim de identificar os profissionais de saúde envolvidos no cuidado. Dentre os 30 profissionais elegíveis, 15 encontravam-se em atividade com carga horária reduzida. O encerramento das entrevistas seguiu o critério de suficiência,

quando o número de interlocutores e a qualidade de seus relatos já permitia refletir as múltiplas dimensões do objeto, a partir da reincidência e complementaridade das informações[12].

O convite foi realizado de modo presencial e, mediante ao aceite, seguiu-se com o agendamento da entrevista conforme a disponibilidade do participante, de forma que não interferisse na rotina de trabalho. O período de coleta de dados compreendeu os meses de setembro e outubro de 2020, por meio de entrevistas semiestruturadas, audiogravadas, com duração média de 60 minutos, realizadas pela pesquisadora principal em sala reservada na própria instituição.

As entrevistas foram guiadas por um instrumento de coleta de dados que permitia a caracterização dos participantes, seguida da questão norteadora: conte-nos quais estratégias são adotadas para favorecer a continuidade do cuidado à criança com SCZ no ambiente domiciliar? Quando preciso, utilizou-se de questões de apoio que abordaram as seguintes dimensões: sentimentos vivenciados pelas famílias que influenciam no cuidado à criança; fatores envolvidos na manutenção e continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde; e as ações multiprofissionais que favorecem a oferta de cuidado pela família no domicílio.

Para análise do material empírico, as entrevistas foram transcritas na íntegra e, posteriormente, submetidas as três etapas propostas pela modalidade temática. Na etapa pré-análise realizou-se a sistematização das ideias e organização do material coletado, com a leitura exaustiva das entrevistas, identificação dos núcleos do sentido e tematização dos dados à luz do objetivo deste estudo. Na etapa exploração do material empírico, mediante a leitura, classificação e agregação das unidades de significação, seguiu-se com agrupamento em núcleos temáticos identificados, sendo eles: sentimentos vivenciados pelas famílias; mudança na dinâmica familiar e a rede de apoio; necessidades da criança/família no ambiente domiciliar; atenção à saúde da família; participação da família no cuidado; acolhimento e apoio às famílias; orientações para o cuidado/estímulo da criança e; recursos para validação do conhecimento. Por fim, na etapa de tratamento dos resultados, emergiram-se duas categorias provenientes da articulação dos dados empíricos ao objetivo da pesquisa, que serão descritas no presente estudo[13].

Posteriormente, os resultados foram interpretados e discutidos à luz dos pressupostos centrais do CCPF: dignidade e respeito; compartilhamento de informações; participação familiar nos cuidados e na tomada de decisão; e a colaboração entre pacientes, famílias, profissionais de saúde e gestores no desenvolvimento de políticas públicas, na educação profissional, e na pesquisa, bem como na prestação de cuidados[10].

O estudo foi desenvolvido em conformidade com os preceitos éticos previstos na

Resolução 466/2012[14], e sob o parecer favorável nº 4.133.629 e CAAE: 30718620.2.0000.0021. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e para garantir-lhes o anonimato, os enunciados dos entrevistados foram identificados com a letra "P" seguida pela numeração correspondente à ordem cronológica de realização das entrevistas.

RESULTADOS

Participaram do estudo 12 profissionais, sendo quatro fisioterapeutas, quatro terapeutas ocupacionais, dois psicólogos, um assistente social e um nutricionista. Destes, 11 eram do sexo feminino, com idade entre 26 e 46 anos (média de 35,6 anos). O tempo de formação variou entre três e 18 anos (média de 11,6 anos) e o tempo de atuação no serviço entre 11 meses e 9 anos (média de 5,3 anos). Do total de participantes, 10 declararam possuir uma ou mais especializações.

Fatores influentes na manutenção e continuidade do cuidado pela família

Nesta categoria os entrevistados revelaram os fatores que podem influenciar na manutenção e continuidade do cuidado às crianças com SCZ pelas suas famílias, como por exemplo, os sentimentos e a organização familiar após o nascimento da criança e a necessidade de incluir/ampliar o cuidado à família da criança. Ainda, destacaram que a falta recursos para atender as necessidades básicas de vida e a indisponibilidade de recursos terapêuticos no ambiente domiciliar, constituem barreiras enfrentadas na oferta de cuidados por essas famílias.

Observou-se que as expectativas anteriores à gestação e a chegada de uma criança com deficiência, além da insegurança diante do desconhecido e o receio do preconceito, são sentimentos que marcam o contexto familiar das crianças com SCZ:

> *Essa mãe sempre está muito triste, deprimida, e aí a gente percebe que isso interfere no cuidado com a criança porque, às vezes, falta motivação também para tentar, por mais que elas estejam vindo aqui atrás de ajuda, elas também precisam de ajuda* [...] *verifico que eles (família) se sentem primeiramente inseguros, porque eles não se sentem capacitados para a situação, eles imaginaram que teriam uma gestação tranquila e que iria nascer uma criança normal, que depois ia ser inserida na sociedade normal, e aí quando eles têm uma criança atípica, têm essa dificuldade de entender como vai ser esse novo mundo para eles e para a criança* [...]. (P1)

> [...] *porque quando os pacientes têm as crianças com a deficiência, eles têm muito medo, eles não sabem o que vão fazer; [...] os pais estão totalmente desolados, chorando, perdidos, porque a aceitação, o*

> *preconceito, que é uma das coisas que até nem falei, mas é o que é ruim para os pais, é o preconceito, é enfrentar o que o outro vai dizer* [...] (P5)

Ainda, os entrevistados acrescentaram as dificuldades que as famílias possuem em aceitar e lidar com a condição crônica da criança:

> *Eu acho que as vezes da aceitação que a criança tem uma alteração e ela vai viver para sempre com isso e de como lidar. "Como?". "O que eu faço agora?". "Para onde que eu vou?"* [...]. (P2)

> *Era uma criança que a família não aceitava esse diagnóstico, que tem a microcefalia, e a mãe não aceitava porque ela engravidou "rapinha do tacho" e veio aquela criança, a única menina e ela veio especial, e dizia "minha filha não vai andar? Minha filha não vai falar? Minha filha não vai sentar?"* [...]. (P6)

Outrossim, as mudanças ocorridas na dinâmica familiar após o nascimento, bem como a presença de uma rede de apoio, foram elencadas como elementos que impactam na continuidade e qualidade do cuidado ofertado no domicílio:

> [...] *principalmente a estrutura familiar mesmo, porque muda a rotina da família, muitas vezes a mãe acaba saindo do serviço para se dedicar ao cuidado da criança e isso gera um abalo financeiro, gera problemas no casamento.* (P1)

> *Famílias que se ajudam, que têm uma rede de apoio, às vezes têm lá um vizinho, uma madrinha, uma Igreja que eles vão, eles têm mais possibilidade de participação e de apoio, a gente percebe que desenvolve mais* [...]. (P11)

Diante desses impactos causados aos envolvidos no cuidado da criança com SCZ, os entrevistados ratificaram a necessidade de apoio profissional com foco na saúde da família, como recurso que potencializa a qualidade e a continuidade do cuidado:

> *Eu acho que a gente em geral tem que ter o cuidado com a família, porque se ela está bem ela vai conseguir cuidar bem da criança, e aquela que não está bem nem com ela mesma é complicado para fazer o trabalho assim, de excelência com os filhos* [...] (P3)

> *Porque a evolução do quadro de desenvolvimento dessas crianças, desses pacientes é muito grande, porque um cuidador que está com uma saúde mental boa ele consegue dar qualidade de vida para essa criança, porque ele começa a entender a importância de se fazer um trabalho terapêutico adequado a longo prazo ele vai ter um olhar diferente em relação a patologia dessa criança, não vai dar uma condição de "Ah, é isso pronto e acabou", não ele vai querer sempre melhorar e buscar um ambiente adequado para que seja melhor para todos da família, da criança e todo o meio que ele convive.* (P10)

Outro fator destacado pelos participantes, são as informações que as famílias detêm acerca da doença, consideradas por vezes insuficientes:

> [...] *às vezes o bebê nasceu, ficou lá internado, a família não sabe por que ele ficou internado, não sabe que tipo de atendimento a criança recebeu e quando você começa a ler a carta de alta para a família "nossa, mas teve isso?" [família], ela não sabia, ninguém falou nada; então a falta de informação, dos profissionais da saúde enxergarem aquela pessoa como um ser participante da vida daquele outro ser.* (P1)

> [...] *e muitas vezes por mais que tenha muita informação, tenha muita divulgação há uma deficiência no sentido de conhecer essa condição que hoje é do Zika, por mais que elas saibam "Ah, é isso, vi na televisão", mas não entende que aquela criança que está ali é aquela mesma que estava lá na televisão, que foi divulgada para fazer todo aquele protocolo ali, não entende, não consegue comparar e relacionar essas duas questões.* (P10)

Ademais, os participantes relataram dificuldades em estabelecer ações de incentivo ao convívio social e independência às crianças com a síndrome nesses ambientes domiciliares, pois, por vezes, esbarram em famílias superprotetoras:

> *A gente sempre pede para que elas "coloca no quintal, coloca na varanda, onde você for deixar perto, deixa ter contato com outras coisas" porque criancinha é sempre aquela superproteção "não vou deixar acontecer nada porque vai prejudicar mais", e não, ela precisa desse contato com os outros familiares também, então é importante* [...]. (P1)

> *As mãezinhas às vezes acham que toda criança que tem uma deficiência vai depender da mãe, e não vê aquele deficiente que tem uma possibilidade de ser independente, eu acho que já é cultural, maternal, ou até do governo, sistema do Brasil* [...]. (P8)

No que se refere aos recursos necessários para manutenção do cuidado à criança com SCZ, os entrevistados percebem que as famílias, por vezes, não dispõem dos elementos prioritários de cuidado e necessidades básicas de saúde:

> [...] *tem aqueles que a família não tem condições nem de comer, nem de ter o básico em casa, aí é mais complicado, porque você sabe que você precisa de uma boa nutrição para a criança poder responder melhor, digo assim como um todo, tanto a parte neurológica quanto a parte física; você sabe que se você não introduzir aquele nutriente na idade correta, conforme tem que ser necessário, na quantidade certa e específico para a idade, você sabe que não vai ter um bom desenvolvimento.* (P9)

> *Já têm famílias que têm uma condição tão precária, que não têm as*

> *necessidades básicas, para elas se essa criança vai estudar, se vai aprender a ler, escrever, é secundário, a preocupação maior é o que comer* [...]. (P11)

Do mesmo modo, apontaram que algumas ações de estímulo ao desenvolvimento da criança são impossibilitadas pela ausência de recursos adequados no domicílio:

> *Desafios com famílias que não têm recurso, por mais que a gente tenha aqui, às vezes, para continuação em casa eu acho que é o mais difícil* [...]. (P2)

> *As necessidades seriam aquelas com relação a adaptação da casa, ter algum tipo de tecnologia assistida; aqui a gente dá órtese, cadeira, ela tem acesso pelo SUS, mas tem outras coisas que a mãe acaba vendo a necessidade da criança e ela tem que correr atrás, de outras mobílias, uma cadeirinha para alimentação, um parapodium para colocar de pé em casa, para a criança se sentir bem no ambiente familiar.* (P8)

Atuação profissional para favorecer o cuidado pela família no domicílio

Nesta categoria, foram elencadas as estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde para favorecer a continuidade do cuidado no domicílio, como por exemplo, a oferta de orientações que visam o direcionamento e empoderamento da família, e que reforçam a necessidade e a importância das estratégias para o desenvolvimento e inclusão social das crianças com SCZ.

Os entrevistados apontaram que estratégias são consolidadas e se iniciam dentro da instituição por meio de atividades de integração e apoio à família, de forma a contribuírem para o cuidado no domicílio:

> *Acredito que essas atividades assim comemorativas ajudam muito, integram muitas famílias, o serviço social junto com a equipe multiprofissional traz e abordam assuntos para as famílias também, a gente vê por exemplo, sempre lá na frente alguns temas sugerido pela assistência social, seja ele para trabalhar regras e limites com as crianças, falar sobre o amor, falar sobre o dia das crianças, falar sobre a páscoa, falar sobre temáticas comemorativas, muitas vezes é trazer a família para dentro também desse ambiente.* (P10)

Desse mesmo modo, destacaram ações estratégicas direcionadas às expectativas de idealização de cura/milagre pelas famílias, a partir da realidade de limitações e possibilidades impostas pela condição crônica:

> *A família vem com uma queixa que existe um milagre, com a ideia de cura, a gente não tem o fator de cura, e sim deixar o melhor que a gente pode facilitar para essa família, essa criança; na verdade a gente pode prevenir muita coisa, melhorar; têm umas fases que elas têm uma vida cotidiana normal, só que ela é adaptada a uma nova realidade.* (P4)

> *A necessidade dos pais, é a de que os filhos fiquem normais, e não existe isso porque é uma síndrome crônica; a gente tenta mostrar para eles que a gente pode tentar dar uma qualidade de vida melhor para essa criança* [...] *essa é a expectativa com que elas chegam, e a gente, automaticamente, com o maior cuidado, com o maior zelo, mostra que às vezes o filho dela não vai evoluir muito, que o filho dela não vai se comportar como uma criança normal, então a gente tem que ter muito tato, muito jeito, e provar para ela que o que a gente está tentando fazer aqui dentro, é o melhor para o filho dela; essa é a nossa dificuldade, chega com uma expectativa e nós damos uma outra realidade.* (P9)

> [...] *porque a gente não pode simplesmente tirar uma esperança de uma mãe que não entende, não sabe, ela acha que vai, muitas vezes coloca a fé junto, mas as vezes essa mãe vem com essa ânsia que não é compatível a criança então a gente tenta discutir com ela de maneira muito gentil e tentando mostrar através de evidências.* (P12)

Ademais, dentre as estratégias mencionadas, foi apontada a necessidade de conscientizar a família sobre o seu papel, no que diz respeito a corresponsabilização do cuidado:

> [...] *por isso aqui a gente trabalha com a família, chama a família, é importantíssimo a família, na verdade somos só ferramentas, o verdadeiro terapeuta é a família.* (P4)

> [...] *e você tem que ajudar a família a entender que a participação dela é fundamental, que ela vai trabalhar em casa, a mãe ali vai ter que estimular, a gente fala muito de estimulação precoce "então você tem que ensinar a família o que eu vou fazer, como eu vou fazer, que horas eu vou fazer, para que tenha um resultado.* (P8)

> *Normalmente as orientações são feitas já pedindo para que tenha esse comprometimento, a gente sempre demonstra como que é importante a família estar engajada* [...] *não adianta ter uma equipe incrível, médicos incríveis, recursos incríveis, até assistencial mesmo, se a família não estiver comprometida para realizar esse atendimento, não vai estar comprometida em realizar isso em casa se tiver que ter alguma atividade em casa, então assim, só existe uma eficácia no trabalho com a equipe multi se a família for esse co-terapêuta também, eu falo que a família ela faz parte do processo terapêutico.* (P10)

> *Eu acho que tem que tirar essa fantasia de que é o profissional que cura, salva a criança, na verdade o desenvolvimento são todos os locais que a criança convive; o profissional, se a família não der a estimulação, o ambiente necessário, a gente não faz nada, não tem nem efeito se a família não engajar no processo terapêutico porque ela é parte principal, não consigo ver uma melhora sem a participação da família, a criança com deficiência, com sequela seja ela do Zika ou de qualquer outra doença, ela vai precisar de estímulo a vida inteira* [...]. (P11)

> *Tem que corresponsabilizar a família como participante principal do atendimento, para essas crianças, sem eles não tem jeito. [...] aí sim a gente colocar ela nessa participação, desde que essa mãe entenda. Sabe como que eu vejo? Essas mães que levam para vacinar, a mãe leva porque ela acha importante, normalmente a criança sabe que vai doer, mas ela acha importante e leva, isso é também usar órtese, enquanto não for importante para a mãe, enquanto a mãe não enxergar a gente não vai conseguir fazer trabalho algum.* (P12)

Além da realização de orientações específicas que visam favorecer a estimulação e desenvolvimento da criança no domicílio:

> *Cinco minutinhos antes de acabar o atendimento a gente chama a família até a sala, passa ali todas as orientações sobre a criança, o que aconteceu durante o atendimento e o que ela deve fazer em casa para dar continuidade até o próximo atendimento* [...] *geralmente a gente orienta quanto as posturas, quanto as adaptações no caso da criança precisar, o que pode estar sendo feito dentro da casa tipo, questão de banho, questão de alimentação, posturas para brincar, o que a mãe pode estar fazendo quando tem pouco tempo para estar dando continuidade aos estímulos, a gente visa toda essa parte da qualidade de vida e da continuidade do atendimento dentro da casa.* (P3)

> [...] *a gente orienta sempre os bebês que nascem com sequela do Zika, crianças a gente orienta uma postura que chama tummy time que é a criança ficar de bruço, porque aquela posição, explica para a mãe, que oferece, fortalece a musculatura cervical, então assim existem várias, várias orientações, mas é que depende da criança, depende da singularidade de cada pessoa, de cada criança.* (P12)

Por conseguinte, acrescentaram que é notável a evolução das crianças quando o trabalho ocorre de modo conjunto com às famílias que se empenham em dar continuidade aos cuidados e estímulos orientados pelos profissionais no domicílio.

> *Às vezes, a criança que a gente vê a melhora muito rápida, que não chora tanto, que consegue fazer aquele posicionamento melhor, a gente sabe que a mãe está fazendo em casa, a gente ensina e sabe que a mãe está fazendo pelo que a gente observa na criança.* (P2)

> [...] *e tem famílias que valorizam muito essa questão da estimulação, que entendem que são parceiros, que é aquela família cereja do bolo, que a gente orienta e a família segue a orientação, dá continuidade nas orientações em casa, a gente vê que esse paciente evolui muito mais.* (P11)

Isso porque o tempo de atendimento no serviço especializado não é suficiente para o desenvolvimento da criança.

> [...] *porque eu deixo bem claro que só uma vez na semana que ela vem aqui é muito pouco, então ela fica, ela assiste a terapia e durante as terapias a gente vai passando as orientações para ela poder fazer em casa* [...] *a parte que eu faço aqui, que ela vem junto, que ela tem que fazer isso em casa, ela tem que seguir as orientações para essa criança conseguir evoluir mais rápido, eu falo assim, ela fica mais com a mãe do que comigo, e a parte delas é fazer em casa, seguir as nossas orientações e fazer em casa.* (P7)

> *O objetivo do centro de reabilitação é ajudar e que a família é um papel importante, que precisa contribuir sim e teve que se adaptar, teve que contribuir, não dá para transferir responsabilidades, todo mundo junto tentando desempenhar o seu melhor papel, mas só o profissional da saúde não consegue fazer nada.* (P1)

No que se refere aos recursos materiais necessários para a manutenção do cuidado no ambiente domiciliar, os participantes relataram dispensar orientações que direcionam a família na busca por esses recursos:

> [...] *e na parte social elas precisam de recursos, como as fraldas, as alimentações adequadas, e aí o serviço social faz o encaminhamento junto com a parte médica, para que essa mãe consiga, dentro da Unidade do SUS, da rede do SUS, conseguir esses materiais* [...] *sempre tentando solucionar ou apontando soluções, por exemplo, nem sempre a mãe consegue um laudo, a gente orienta para que ela procure a jurisdição pública.* (P1)

> *Uma criança com microcefalia gravíssima, precisa do atendimento em casa, aí a mãe vem aqui com aquele monte de papel, você manda de volta com essas orientações [...] porque ela precisa às vezes de uma cama, precisa de um respirador, precisa de outras coisas, a gente orienta "mãe, precisa da fralda para a criança, a senhora vai pegar uma enfermeira, vai fazer anotação de quantos precisa, vai lá nas farmácias fazer o orçamento para entrar judicial para a senhora conseguir"* [...]. (P5)

Em contrapartida, frente a ausência de recursos para adquirir dispositivos que viabilizam e potencializam o desenvolvimento da criança no domicílio, há estratégias que podem ser adotadas para a adaptação destes:

> *Por exemplo, ela fala assim "mas eu não tenho essa bola aqui para usar lá (domicílio)", eu falo assim "não, mas você não precisa usar com a bola, você pega o seu travesseiro, você posiciona o travesseiro e posiciona a criança assim", a gente vai mostrando que os recursos alternativos vão ter a mesma função do recurso que a gente usa aqui, e elas vão conseguindo fazer* [...]. (P1)

> *A gente visa toda essa parte da qualidade de vida e da continuidade do atendimento dentro da casa, não tem uma cadeira para dar a*

> *alimentação, o que a mãe pode estar fazendo para estar adaptando esse lugarzinho, até mesmo as vezes com a almofada, com alguma coisa que ela tenha.* (P3)

> [...] *colocar essa criança para brincar, mostrar, comprar brinquedos coloridos; se não tem, vamos pegar uma garrafinha de 600, coloca uns grãos dentro para fazer um barulho, vamos pintar essa garrafa, vamos pegar uma lanterna; então são esses tipos de informação que eu vou passando para as famílias, para poder conseguir que elas façam um pouco em casa também, para poder estar me ajudando*. (P6)

> [...] *as vezes não tem brinquedo, mas tem um potinho, tem uma caixa de papelão, então assim trazer dentro disso adaptações para poder estimular cognitivamente esse paciente, essa criança, e assim trazer uma diversidade de desenvolvimento que possa ter ganhos futuros* [...]. (P10)

Além disso, dentre as ações de cuidado ofertadas, também foram reveladas orientações gerais à saúde da criança e a prevenção de intercorrências no domicílio.

> *Primeiro com o cuidado da criança, a gente fala sempre da higienização da criança; cuidados da saúde, medicamentos; as meninas da enfermagem passam, mas a gente orienta também, e o acompanhamento do cuidado* [...] *e sempre estar orientando a respeito da saúde em si, básica, sobre o acompanhamento pediátrico, oftalmo, de um neuropediatra e psiquiatra infantil; a gente sempre pede para a família estar procurando os profissionais específicos para adequar, acho que as primeiras orientações que a gente dá é isso, o cuidado com a saúde.* (P4)

> [...] *por exemplo, se for dar um líquido, eu explico que eu quero que dê esse líquido para não se engasgar, não afogar, pacientes com refluxo na microcefalia que às vezes não tem movimento nenhum, posicionamento como é que deve ser, não quero no colo, quero em uma cadeirinha ou no carrinho com ele levantado, isso tudo a gente orienta; se deu alimentação, 40 minutos ou uma hora depois que você vai colocar ela para deitar, para não ter problema de refluxo, e se chegar a vomitar não vai se engasgar, broncoaspirar* [...] (P9)

No tocante a promoção da saúde, os entrevistados referiram que as orientações à família envolvem incentivar uma rotina no domicílio, e em especial, estimular o desenvolvimento da autonomia da criança na realização das atividades de vida diária (AVD):

> [...] *é passado vários tipos de orientação, deixar comer sozinho, precisa de limite, não é só fazer o que quer, tem que ter horários, tem que ter rotina, criança precisa de rotina, deixar tomar banho, se vestir sozinho, "Ah, mas não consegue", consegue porque comigo conseguiu, pode deixar, muitas vezes eles não fazem com a mãe, porque a mãe vai fazer, "Ah, mas eu prefiro calçar porque é mais rápido", não ele tem que calçar, começa mais cedo porque daí deixa ele calçar.* (P7)

> *A gente chama aqui de família funcional e família disfuncional* [...] *e que não são funcionais, que a mãe infantiliza a criança, reduz a criança à deficiência, não desenvolve autonomia para essa criança, então a gente orienta "olha, deixa ele comer sozinho para ele desenvolver, deixa ele vestir a roupa dele, vamos tirar essa fralda, vamos tirar essa mamadeira" e a mãe continua cuidando como um bebê porque ela tem essa culpa e infantiliza a criança; então não tem a ver com essa questão de estrutura familiar, mas com a funcionalidade, como essa família funciona* [...]. (P11)

Bem como, também orientações que oportunizam o bem-estar dessas crianças por meio de atividades de lazer e do convívio social:

> *A gente sempre pede isso, para inserir nas coisas, estimula colocar na escola, tem uma resistência colocar na escola então a gente estimula "procura a escola da APAE" ou senão "procura a unidade da escola perto da sua casa, verifica como que é para fazer a criança lá ter o direito ao professor que vai acompanhar durante a educação "é importante socializar com outras crianças, fazer atividades adaptadas, ter o convívio, uma rotina social".* (P1)

> [...] *incentivar a família a brincar com essa criança, a fazer atividades ao ar livre, leva até algum local onde pode estar trabalhando até uma marcha com essa criança, se tiver condições de uma bicicleta, uma motoquinha, triciclo que fala, andar com essa criança, passear com o cachorro, então assim usar os recursos de dentro de casa para poder estimular.* (P10)

Para além das orientações verbais, os participantes acrescentaram como estratégia que favorece o cuidado no domicílio, a utilização de recursos que possam direcionar e validar os cuidados ofertados pela família:

> *Eu gosto de fazer vídeo, eu filmo a criança porque assim a pessoa pode ver, tem uma cola ali, pode fazer em casa, é importante dar manutenção em casa].* (P8)

> [...] *por exemplo, consistência da alimentação, eu falo "eu quero uma alimentação mais pastosinha", eles falam "pastosinha quanto você quer?", eu ensino como eu quero "eu quero assim, perto de mel", eu vou mostrando, quando eu não peço para trazer "traz a comida para mim, a papinha pastosa a ponto de mel" [...] por exemplo, fotos, eu peço para a mãe, "ah, não está conseguindo comer", "tira foto do prato, manda para mim mãe, põe ele na cadeirinha na hora do almoço* [...]. (P9)

Por fim, destacaram que a atuação profissional requer orientações capazes de demonstrar à família que os estímulos no domicílio são essenciais para não perder os avanços conquistados nas terapias:

> [...] *por exemplo, em um mês eu consegui a aquisição desse sentar, coisa extraordinária, trabalhei muita coisa e consegui sentar aquela criança, eu não posso simplesmente deixar essa família ir embora sem ensinar elas, sem orientar o que elas vão fazer a partir dali, porque se eu não orientar, daqui seis ou três meses quando ela retornar, aquele trabalho ali que eu fiz foi por água baixo; a gente tem um conceito na neuro que se você não usa, você perde* [...] (P8)

> *O processo de alta não quer dizer que ele parou de fazer o tratamento, o tratamento muitas vezes é para a vida, então se a família não der continuidade nesse tratamento, pode estagnar, pode piorar, pode não ter uma visão de melhora em relação a esse paciente, a essa pessoa que precisa desses cuidados.* (P10)

DISCUSSÃO

Para além das limitações provocadas pela SCZ, decorrentes principalmente das alterações neuropsicomotoras, destacam-se os desafios e mudanças impostos na vida das crianças e suas famílias. Isso porque, essa condição crônica impacta não só o sistema de saúde ao demandar uma assistência colaborativa entre os níveis de atenção e cooperação intersetorial, como também requer um cuidado ampliado e estendido à família[15].

A gestação, por vezes, é um momento de realização social, cuja família faz planos e cria expectativas em torno da chegada de um bebê hígido[16-17]. Assim, confrontar-se com o diagnóstico de uma condição crônica pressupõe encarar uma nova realidade. Estudo realizado com mães de crianças com SCZ, demonstrou que essas mulheres vivenciam uma repentina e profunda transformação em suas rotinas, marcada por uma ambivalência de sentimentos e que, comumente, abdicam dos próprios cuidados em função das necessidades dos filhos[11].

Além disso, essas famílias enfrentam a escassez de serviços de apoio e o despreparo da sociedade para receber/aceitar a criança com a síndrome no convívio social[18]. Por conseguinte, o efeito cumulativo de todos esses sentimentos e vivências podem fragilizar a saúde mental da família e implicar diretamente na sua participação nas ações de cuidado no ambiente domiciliar[19].

Em contrapartida, pesquisa realizada com 40 mães de diferentes cidades do estado da Paraíba com intuito de compreender os significados de ter um filho com a SCZ, evidenciou que essas mulheres transcorrem pela fase de reorganização emocional, na qual o bebê passa a ser visto como uma criança especial, e a fragilidade vivida anteriormente é substituída por um sentimento força, persistência e motivação para o cuidado[6]. Dessa forma, a fim de antecipar essa transição marcada pela capacidade de adaptação à situação e ressignificação, infere-se que profissionais de saúde desenvolvam ações estratégicas que favoreçam a escuta qualificada e

valorize as vivências familiares.

Cabe salientar que a presença/ausência de uma rede de apoio pode influenciar na oferta de cuidados pela família no domicílio. Logo, o apoio conjugal, de parentes, amigos e organizações comunitárias, como igrejas, projetos de cuidados infantis, formarão uma importante rede de suporte informal e solidariedade à essas famílias, que provavelmente enfrentarão dificuldades em acessar redes formais de assistência concedidas pelo Estado[5].

Outro aspecto relevante nesse contexto, é o fato de muitas famílias sentirem-se isoladas por não conhecerem outras que convivem com crianças com o mesmo diagnóstico, e terem a sensação de não se "encaixarem" em grupos de apoio familiar que envolvem outros tipos de deficiência[5]. Nesse sentido, torna-se importante que as equipes de saúde busquem identificar a rede de apoio durante as terapias, a fim de ofertar intervenções que considerem as possibilidades e os limites desta diante das demandas diárias de cuidados com a criança.

Nesse sentido, estudo desenvolvido em uma instituição de referência no atendimento à saúde da mulher e da criança na região norte do Brasil, destacou que no estado não houve uma grande incidência da SCZ como na região Nordeste, e que por não haver muitos casos, essas famílias acabam invisibilizadas pelo poder público[20]. Fato que pode refletir na realidade das famílias acompanhadas no serviço da presente pesquisa, e enfatiza que a vivência no cuidado à criança com condição crônica e as incertezas impostas pela SCZ podem ser intrinsicamente impactantes para a vida daqueles envolvidos no cuidar.

Portanto, embora o governo tenha implementado programas de intervenção precoce na primeira infância com o objetivo de fornecer serviços especializados para crianças com SCZ no Brasil, programas de assistência social e psicológica para essas famílias foram ignorados[21]. Nesse sentido, infere-se que criar/fortalecer políticas públicas de suporte à essas famílias com foco na saúde mental daqueles que realizam os cuidados e no atendimento às necessidades holísticas das crianças e suas famílias, seria um complemento importante para preencher as lacunas no mecanismo de apoio existente.

Salienta-se que a escassez de informações que as famílias detêm acerca da doença, também constitui um elemento desfavorável para o processo de cuidado às crianças pelas famílias. Pesquisa que analisou as repercussões trazidas pelo diagnóstico da síndrome na vida das famílias, apontou que, por vezes, as mães descobriram o diagnóstico do filho a partir da leitura da declaração de nascido vivo[17]. Além disso, a maioria das famílias utilizam informações provenientes da internet e mídias sociais[5]. Esse desconhecimento e/ou acesso a informações não confiáveis dificulta a compreensão da família em relação às necessidades especiais da criança e na identificação da importância dos estímulos oferecidos no domicílio

para o desenvolvimento.

Nesse sentido, embora a SCZ seja um fenômeno relativamente recente, cuja informações referentes a história natural, prognóstico e tratamentos apropriados permanecem limitados, reitera-se o papel dos profissionais de saúde na orientação sobre fontes confiáveis e no compartilhamento de informações úteis, imparciais e precisas, como base de influência positiva para a participação efetiva da família no cuidado.

Outro aspecto observado como influente no desenvolvimento da criança com a síndrome no domicílio, relaciona-se com o fato de que as famílias superprotetoras tendem a não incentivar a independência e o convívio social dessas crianças. Entretanto, essas atividades sociais também são drasticamente reduzidas em virtude das impossibilidades impostas pelas demandas de cuidado, levando as famílias a uma espécie de confinamento domiciliar e a ocupar apenas espaços de tratamentos e reabilitação[17].

Por isso, entende-se que é preciso explorar em que contextos sociais vivem essas famílias, o seu conhecimento, seus valores, crenças e cultura para planejar os cuidados, de modo a possibilitar estímulos para o desenvolvimento para além dos espaços terapêuticos e do domicílio, ao estabelecer em conjunto com a família uma rotina que inclua ambientes culturais e comunitários.

Por outro lado, as necessidades dessas famílias compreendem aspectos concretos, como a viabilização de recursos para manutenção do cuidado no ambiente domiciliar, conforme apontado em um estudo realizado na capital de Pernambuco, junto às mães de crianças com SCZ, que apontou a forma desproporcional que a doença afetou as populações mais pobres concentradas em áreas urbanas precárias[22]. Salienta-se que essas disparidades socioeconômicas expõem o nível de desigualdade socioambiental existente nessa e em outras regiões do país, e reforçam a necessidade do governo e autoridades em saúde pública formularem políticas que abordem os determinantes sociais e promovam a equidade social necessária para essa população[16, 22].

Por conseguinte, é comum que essas famílias recorram ao judiciário dos seus municípios para conseguirem recursos básicos necessários para o cuidado domiciliar[23]. Depreende-se que essa inacessibilidade implica em não garantir a dignidade e o respeito devidos à essas crianças e famílias, o que fere diretamente um dos pressupostos centrais do CCPF.

Logo, medidas voltadas ao cotidiano familiar com base em práticas educativas, podem contribuir para a manutenção da saúde, segurança nos cuidados e no desenvolvimento das crianças com SCZ[24]. Ainda, ressalta-se a importância de construir relações horizontais entre profissionais de saúde e usuários dos serviços de saúde que lhes garantam espaços de cuidado

e acolhimento[17].

Nesse contexto, destacou-se neste estudo a existência de atividades de integração e apoio à essas famílias para o cuidado domiciliar realizadas na instituição. Um estudo de intervenção realizado com crianças diagnosticadas com SCZ e seus cuidadores, ratificou que essas estratégias oportunizam aos participantes compartilhamento de informações e troca experiências, além do reconhecimento de sua importância como agentes de cuidado e a aquisição de habilidades práticas relacionada ao cuidar[24-25]. Dessa forma, propõe-se que a equipe multiprofissional acolha essas famílias em toda a rede de cuidado à saúde, por meio de rodas de conversa e grupos terapêuticos de apoio, além de fornecer orientações que fortaleçam a participação da família no planejamento do cuidado e na tomada de decisão.

Por tratar-se de uma condição crônica, o acolhimento, respeito e a transparência nas informações repassadas à família quanto ao estado de saúde e prognóstico, favorecem o seguimento de ações de cuidado voltadas a qualidade de vida dessas crianças, além de minimizar as consequências secundárias e terciárias da síndrome. Nesse contexto, revisão sistemática que buscou identificar as evidências sobre estratégias de engajamento familiar no apoio as crianças, adolescentes e seus cuidadores no gerenciamento das condições crônicas entre 2015 e 2020, concluiu que a tomada de decisão compartilhada teve benefícios positivos e/ou potenciais para esses indivíduos[26].

Embora, haja uma literatura extensa e robusta revelando o valor do apoio da família no cuidado à criança com condição crônica, na prática são muitos os desafios para consolidar essa corresponsabilização na assistência. Isso porque o “fazer para eles” e o “fazer com eles” é de extrema importância para o processo de aprendizagem das famílias[19]. Além disso, ações compartilhadas entre o profissional e família são essenciais para que elas se sintam instrumentalizadas para o cuidado.

Isso posto, o ambiente familiar precisa ser considerado um elemento significativo para o desenvolvimento infantil, principalmente no cuidado à criança com atraso no desenvolvimento[19]. Entretanto, a atuação profissional deve desenvolver um relacionamento empático com as famílias, de forma que ao demonstrar a importância da continuidade do tratamento no domicílio, não signifique apenas a reprodução dos exercícios físicos para o desenvolvimento das habilidades motoras da criança[27]. Assim, somente ações educativas baseada no saber popular, que respeite as escolhas e valorize o universo cultural do cuidar familiar, poderão estabelecer uma relação de confiança e maior aceitação de intervenções propostas.

No tocante as especificidades da síndrome, neste estudo, destacaram-se as orientações

à família para a realização de estímulos específicos com vistas a promoção do desenvolvimento da criança com SCZ no domicílio. Do mesmo modo, estudo realizado com cuidadores familiares, ratificou que as orientações são, principalmente, voltadas a adequada mobilização da criança e medidas de estimulação para o desenvolvimento neuropsicomotor[7]. Assim sendo, salienta-se que não existe um tratamento específico para essa condição crônica e, por isso, a criança deve ter acesso a um acompanhamento contínuo e integral por todos os níveis de atenção do Sistema único de Saúde ao longo da vida.

Diante de uma evidente realização de estímulos pelas famílias no domicílio, um estudo com crianças acometidas pela SCZ do munícipio de Recife, identificou que as crianças mais estimuladas em casa responderam melhor as posturas e manuseios durante as atividades desenvolvidas, além de maior interação com o ambiente a sua volta[28]. Logo, oferecer orientações terapêuticas que incentive e apoie a participação da família nos cuidados, poderá promover um maior desenvolvimento da criança no domicílio, além de subsidiar uma prática profissional em consonância com a filosofia CCPF.

Ademais, essa participação da família torna-se substancial frente ao tempo disposto pelo serviço especializado para o atendimento das crianças acompanhadas. Resultado encontrado também em uma pesquisa que investigou a percepção materna acerca da estimulação precoce e sua repercussão no desenvolvimento da criança com microcefalia no estado do Ceará, e elencou-se como principal ponto negativo das terapias, o curto tempo de estimulação com cada profissional e, que embora reconhecesse que esses profissionais também atendem outras crianças, o tempo foi considerado insuficiente[29].

Ainda, nessa relação entre os diferentes profissionais da saúde e família nos serviços que acompanham a criança com SCZ, deve-se fortalecer o vínculo e promover a autonomia dessa família, bem como dividir as responsabilidades entre eles[9]. Pois, na prática, observa-se, por vezes, a transferência de responsabilidade pelo cuidado e acompanhamento das condições de vida e saúde dessas crianças para instituições especializadas e/ou mesmo para empresas saúde de cunho privado[30]. Esse cenário favorece para o desconhecimento e fragmentação das demandas de cuidados, e valoriza a assistência centrada na doença, opondo-se ao cuidado à luz do CCPF.

Na atenção à saúde das crianças com SCZ, inúmeras são as barreiras enfrentadas pelas famílias para dispor dos recursos necessários para manutenção cuidado no domicílio. Nesse aspecto, frisa-se a necessidade de profissionais capacitados promovam orientações que possam nortear a busca por esses recursos, especialmente, no que diz respeito ao esclarecimento dos direitos sociais garantidos em leis para esse grupo[7, 27]. Em paralelo, almeja-se pela criação de

políticas públicas capazes de amparar essas crianças e suas famílias[23], e que possam fornecer recursos que subsidiem integralmente as necessidades expressas por ambas.

Ademais, essa falta de recursos reflete também na aquisição de equipamentos terapêuticos que potencializam o estímulo neuropsicomotor da criança no domicílio[19]. Porém, famílias e profissionais da saúde exploram formas improvisadas de dispor de instrumentos que apresentem funcionalidade semelhante àquela que seria fornecida pelos recursos recomendados pelos terapeutas, pois, comumente, são recursos com alto custo no mercado de saúde e tornam-se inacessíveis a realidade financeira das famílias[31].

Para além do cuidado à doença e suas complicações, destaca-se o papel fundamental da família no desenvolvimento de ações dedicadas a promoção da saúde e a prevenção de intercorrências no domicílio. Entretanto, observa-se fragilidades nesse processo, como por exemplo, a falta de orientação à essas famílias quanto à necessidade de procurar a Atenção Primária à Saúde (APS) a fim de obterem informações relacionadas a qualidade e segurança dos cuidados ofertados, por meio das consultas de puericultura[8].

Desse modo, infere-se que ao considerar que a condição estará presente por toda a vida, torna-se substancial a atuação de uma equipe com enfoque interprofissional, que adote estratégias educativas conjuntas com as famílias, e que as apoiem na promoção de um ambiente seguro e estimulador, de modo que a rotina domiciliar potencialize evolução das crianças que estão sob seus cuidados.

Dentre as estratégias apontadas neste estudo para favorecer a continuidade do cuidado, acrescentou-se a utilização de recursos tecnológicos para direcionar e validar a transferência de conhecimento dos terapeutas para famílias assistidas. Pois, compreende-se que intervenções educativas que utilizam registros fotográficos e vídeos como ferramentas auxiliares na capacitação das famílias, apresentam resultados significativos para o cuidado, como por exemplo, maior estímulo e segurança na execução das orientações terapêuticas recebidas pelos profissionais[32].

E suma, a manutenção dos estímulos no domicílio será crucial para não perder os avanços conquistados com as terapias, e evitar a regressão das habilidades adquiridas pelas crianças com SCZ. Essa preocupação ocorre porque, na maioria das vezes, o cuidado a esse público é limitado e fragmentado, diante de uma rede de atenção à criança com cronicidade fragilizada, especialmente, na APS[11]. Logo, é inquestionável a necessidade de investir ações de cuidados que possam ser mantidas pelas famílias no contexto domiciliar a longo prazo.

Isso posto, propostas mais amplas para a produção de cuidado a esse público são esperadas, entre elas, ressalta-se a importância de ações intersetoriais e a formação de redes de

atenção à criança com SCZ, uma vez que elas precisarão da articulação entre os setores de assistência social, saúde e educação que lhes garantam o acolhimento e inclusão plena.

Destaca-se que este estudo é limitado por compor uma amostra constituinte apenas pela percepção dos profissionais da saúde. Dessa forma, reitera-se a necessidade de pesquisas futuras com maior amplitude e que inclua a perspectiva das famílias, para que essas possam expressar como se percebem assistidas pelos profissionais de saúde. No entanto, os resultados do presente estudo podem subsidiar a prática profissional ao revelar que orientações terapêuticas realizadas por profissionais de saúde às famílias de crianças com a síndrome, quando ancoradas no modelo do CCPF, oferecem condições para o desenvolvimento dessas crianças no domicílio, além de minimizar os impactos e apoiar no enfrentamento da condição crônica.

CONCLUSÃO

As crianças com SCZ são acompanhadas por profissionais de saúde que buscam favorecer a continuidade do cuidado no ambiente domiciliar com ações pautadas no reconhecimento dos elementos influentes nesse processo, e com intervenções de apoio e em conjunto com às famílias. Em suma, busca-se considerar a participação dessa família no cuidado, reconhecer seu protagonismo e auxiliá-la na compreensão da doença e suas interfaces, como base para o desempenho de intervenções voltadas ao desenvolvimento da criança e ao bem-estar e qualidade de vida dessa população.

Apesar dos avanços, pesquisas sobre o tema ainda são incipientes, especificamente voltadas para o cuidado às crianças com SCZ no contexto domiciliar. Portanto, para potencializar essa assistência, propõem-se maior articulação do cuidado com a APS, a criação de espaços nos quais essas famílias possam cuidar dos seus filhos e delas mesmas, a qualificação das equipes de saúde para ampliar a escuta profissional, bem como fomentar a pesquisa, ensino e extensão voltados ao estudo dessa população.

REFERÊNCIAS

1. Marinho F, Araújo VEM, Porto DL, Ferreira HL, Coelho MRS, Lecca RCR, et al. Microcefalia en Brasil: prevalencia y caracterización de casos a partir del Sistema de Informaciones sobre Nacidos Vivos (Sinasc), 2000-2015. Epidemiol. Serv. Saúde. 2016;25(4):701-712. doi: 10.5123/S1679-49742016000400004.

2. Calvet G, Aguiar RS, Melo ASO, Sampaio SA, Filippis I, Fabri A, et al. Detection and sequencing of Zika virus from amniotic fluid of fetuses with microcephaly in Brazil: a case study. The Lancet infectious diseases. 2016;16(6):653-660. doi: 10.1016/S1473-

3099(16)00095-5

3. Miranda-filho DB, Martelli CMT, Ximenes RAA, Araújo TVB, Rocha MAW, Ramos RCF, et al. Initial description of the presumed congenital Zika syndrome. Am J Public Health. 2016;106(4):598-600. doi: 10.2105/AJPH.2016.303115

4. Guimarães CP, Macedo MS, Barbosa MA, Marques SM, Costa PS, Oliveira ÊC. Clinical findings in congenital infection by Zika virus: a retrospective study in a reference hospital in Central-West Brazil. BMC pediatrics. 2019;19(1):1-5. doi: 10.1186/s12887-019-1762-6

5. Bailey DB, Ventura LO. The Likely Impact of Congenital Zika Syndrome on Families: Considerations for Family Supports and Services. Pediatrics. 2018;141(Suppl. 2):S180-S187. doi: 10.1542/peds.2017-2038G

6. Hamad GBNZ, Souza KVD. Special child, special mother: the sense of strength in mothers of children with congenital zika vírus syndrome. Esc Anna Nery. 2019;23(4):e20190022. doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2019-0022

7. Dias BC, Ichisato SM, Marchetti MA, Neves ET, Higarashi IH, Marcon SS. Challenges of family caregivers of children with special needs of multiple, complex and continuing care at home. Esc Anna Nery. 2019;23(1):e20180127. doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-0127

8. Santos-Pinto CDB, Soares-Marangoni DA, Ferrari FP, Ajalla MEA, Venancio FA, Rosa TS, et al. Health demands and care of children with congenital Zika syndrome and their mothers in a Brazilian state. BMC Public Health. 2020;20:1-10. doi:10.1186/s12889-020-08880-6

9. Duarte JS, Santos LOF, Sette GCS, Santos TFC, Alves FAP, Coriolano-Marinus MWL. Necessidades de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no contexto domiciliar. Cadernos Saúde Coletiva, 2019;27:249-256. doi: 10.1590/1414-462X201900030237

10. INSTITUTE FOR PATIENT - AND FAMILY- CENTERED CARE. Advancing the practice of patient- and family-centered care in primary care and other ambulatory settings: how to get started. 2016. Disponível em: http://www.ipfcc.org/resources/GettingStartedAmbulatoryCare.pdf

11. Bulhões CSG, Silva JB, Moraes MN, Reichert APS, Dias MD, Almeida AM. Psychic repercussions in mothers of children with congenital Zika virus syndrome. Escola Anna Nery. 2020;24(2). doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2019-0230

12. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. Rev Pesqui Qual [Internet]. 2017 [cited 2021 may 18];5(7):01-12. Available from: https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82

13. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2016

14. Ministério da Saúde (BR). Resolução n. 466/12, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde [Internet]; 2012 [cited 2021 May 21]. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html

15. Freitas DA, Souza-Santos R, Carvalho LMA, Barros WB, Neves LM, Brasil P, et al. Congenital Zika syndrome: A systematic review. PLoS One. 2020;15(12):e0242367. doi: 10.1371/journal.pone.0242367

16. Costa PRLA, Aragão FBA, Serra JN, Andrade MS, Reis AD, Nascimento MDSB. Quality of life of mothers of children with congenital syndrome affected by zika virus. Revista Paulista de Pediatria. 2020;39. doi:10.1590/1984-0462/2021/39/2019231

17. Mendes AG, Campos, DS, Silva LB, Moreira MEL, Arruda LO. Facing a new reality from the Zika Virus Congenital Syndrome: the families' perspective. Ciência & Saúde Coletiva. 2020;25(10);3785-3794. doi: 10.1590/1413-812320202510.00962019

18. Pedrosa RKB, Guedes ATA, Soares AR, Vaz EMC, Collet N, Reichert APS. Itinerary of children with microcephaly in the health care network. Esc. Anna Nery Rev. Enferm. 2020;24(3):e20190263. doi: 10.1590/2177-9465-EAN-2019-0263

19. Junqueira CCS, Leôncio ABA, Vaz EMC, Santos NCCB, Collet N, Reichert APS. Stimulation of children with congenital Zika syndrome at home: challenges for the caregivers. Revista Gaúcha de Enfermagem. 2020;41. doi: 10.1590/1983-1447.2020.20190247

20. Silva DA, Silva ÉQ. Saúde mental no enfoque das mulheres afetadas pelo Zika vírus: um estudo etnográfico no Estado do Pará, Brasil. Cad Saude Publica. 2020;36(8):e00100019. doi: 10.1590/0102-311x00100019

21. Reis MCS, Carvalho ACA, Tavares CSS, Santos VS, Santos Jr HP, Martins-Filho PRS. Changes in occupational roles and common mental disorders in mothers of children with congenital Zika syndrome. American Journal of Occupational Therapy. 2020;74(1):7401345010p1-7401345010p5. doi: 10.5014/ajot.2019.035972

22. Souza AI, Siqueira MT, Ferreira ALCG, Freitas CU, Bezerra ACV, Ribeiro AG, et al. Geography of microcephaly in the zika era: a study of newborn distribution and socio-environmental indicators in Recife, Brazil, 2015-2016. Public Health Reports. 2018;133(4):461-471. doi: 10.1177/0033354918777256

23. Barreiros CFC, Gomes MASM, Mendes Júnior SCS. Children with special needs in health: challenges of the single health system in the 21st century. Rev Bras Enferm. 2020;73(Suppl 4):e20190037. doi: 10.1590/0034-7167-2019-0037

24. Lima LHSS, Monteiro EMLM, Coriolano MWL, Linhares FMP, Cavalcanti AMTS. Family fortresses in Zika Congenital Syndrome according to Betty Neuman. Rev. Bras. Enferm. 2020;73(2):e20180578. doi: 10.1590/0034-7167-2018-0578

25. Smythe T, Duttine A, Vieira ACD, Castro BSM, Kuper H. Engagement of fathers in parent group interventions for children with congenital Zika syndrome: a qualitative study. International journal of environmental research and public health. 2019;16(20):3862. doi: 10.3390/ijerph16203862

26. Smith BM, Sharma R, Das A, Aboumatar H, Pitts SI, Day J, et al. Patient and family engagement strategies for children and adolescents with chronic diseases: a review of systematic reviews. Patient Education and Counseling.2021. doi: 10.1016/j.pec.2021.02.026

27. Dantas MSA, Nobrega VM, Fechine CPNS, Torquato IMB, Assis WD, Collet N. Atenção profissional à criança com paralisia cerebral e sua família. Rev enferm UERJ. 2017;25:e18331. doi: 10.12957/reuerj.2017.18331

28. Silva YRO, Arrais BB, Santos MA, Barata MFO, Falcão IV. The frevo step improving the rehabilitation of children with Congenital Zika Virus Syndrome. Cad. Bras. Ter. Ocup. 2019;27(2):448-453. doi: 10.4322/2526-8910.ctoRE1265

29. Oliveira BSB, Melo FMS, Oliveira RKL, Figueiredo Neta JF, Monteiro FPM, Joventino ES. Early stimulation in the development of children with microcephaly: maternal perception. Rev Bras de Enferm. 2019;72(suppl 3):139-146. doi: 10.1590/0034-7167-2018-0272

30. Marcon SS, Dias BC, Neves ET, Marcheti MA, Lima RAGD. (In)visibility of children with special health needs and their families in primary care. Rev Bras Enferm. 2020;73):e20190071. doi: 10.1590/0034-7167-2019-0071

31. Scott RP, Lira LCD, Matos SSD, Souza, FM, Silva ACR, Quadros MTD. Therapeutic paths, care and assistance in the construction of ideas about maternity and childhood in the context of the Zika virus. Interface-Comunicação, Saúde, Educação. 2018;22(66):673-684. doi: 10.1590/1807-57622017.0425

32. Andrade MMG, Sá FE, Pinheiro C, Frota LMCP, Cardoso KVV, Carleial GMA. Intervenções de educação em saúde em mães de crianças com paralisia cerebral. J Hum Growth Dev. 2017;27(2):175-181. doi: 10.7322/jhgd.126857

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cuidado às crianças com SCZ e suas famílias desenvolvido pelos profissionais de saúde é viabilizado por meio de ações direcionadas à dimensão dos aspectos biopsicossociais e necessidades que envolvem o enfrentamento de uma condição crônica, associadas à utilização de instrumentos de avaliação e ferramentas como o PTS na gestão do cuidado. Além disso, reitera-se que o apoio de uma equipe integrada e qualificada com práticas voltadas às necessidades individuais da criança e de sua família, com vistas à integralidade e continuidade do cuidado são relevantes na consolidação e êxito das intervenções propostas, bem como a importância da ampliação da rede de cuidados dessa criança e família, envolvendo, também, outros sistemas, como o educacional, o social e de lazer.

As crianças afetadas pela síndrome possuem um futuro permeado por incertezas e enfrentarão desafios durante toda a vida. Por essa razão, torna-se relevante conhecer e desenvolver intervenções que explorem maneiras alternativas e eficazes de planejamento e execução das ações de cuidado dispensadas pelos profissionais da saúde atuantes no SUS. Do mesmo modo, ampliar a visibilidade dos aspectos que envolvem o cuidado a esses indivíduos no âmbito da atenção especializada e nos demais pontos de atenção à saúde, de modo a concretizar uma assistência em consonância com os princípios e diretrizes do SUS.

Nesse sentido, os desafios são substanciais no que se refere a continuidade do cuidado na RAS. Os aspectos que permeiam a (des)continuidade da assistência são influenciados pela disponibilidade de profissionais com capacitação para atuar no cuidado em rede. Enfatiza-se ainda, a necessidade de reestruturação da RAS para torná-la eficiente no que se refere ao acesso a diferentes serviços e terapias especializadas. Do mesmo modo, é preciso considerar ações de cuidados humanizadas, abrangentes e articuladas que incluam o tratamento, vigilância, prevenção de doenças e a promoção de saúde das crianças com a síndrome nos três níveis de atenção à saúde do SUS, em especial, na APS.

Isso posto, no cuidado às crianças com a síndrome e suas famílias vislumbram-se estratégias práticas para potencializar a continuidade do cuidado, com a otimização do sistema de regulação e a maior integração entre os diferentes pontos de atenção à saúde, de modo a superar as barreiras de acesso e seguimento do cuidado na RAS. Além disso, para responder com efetividade às necessidades em saúde das crianças com a síndrome, os atores do cuidado devem apropriar-se do seu papel no que se refere a (re)conhecer como se organiza/estabelece a assistência à essa população no contexto da RAS.

Além dos cenários de cuidados que constituem a RAS, torna-se necessário os profissionais de saúde buscarem estratégias com vistas a favorecer a continuidade do cuidado no ambiente domiciliar com ações pautadas no reconhecimento dos elementos influentes nesse

contexto de cuidado, com intervenções de apoio e em conjunto com às famílias. Sendo assim, é preciso considerar a participação dessa família no cuidado, reconhecer seu protagonismo e auxiliá-la na compreensão da doença e suas interfaces, como base para o desempenho de intervenções voltadas ao desenvolvimento da criança e ao bem-estar e qualidade de vida dessa população.

Do mesmo modo, propõem-se maior articulação do cuidado entre os diferentes pontos da RAS, no que se refere a criação de espaços nos quais essas famílias possam cuidar dos seus filhos e delas mesmas. Para tanto, é preciso maior qualificação das equipes de saúde para ampliar a escuta profissional, bem como fomentar a pesquisa, ensino e extensão voltados ao estudo dessa população.

O conhecimento gerado poderá favorecer a expansão e compreensão dos desafios e facilitadores para a continuidade do cuidado às crianças com SCZ nos diferentes pontos de atenção da RAS e no ambiente domiciliar nos quais essa população está inserida, ao demonstrar que é preciso atender as necessidades singulares dessas crianças e de suas famílias, além de planejar e implementar o cuidado com foco no fortalecimento dos vínculos, na corresponsabilidade e no trabalho multi e interprofissional.

Cabe destacar que, os resultados do presente estudo podem subsidiar a prática profissional ao revelar que orientações terapêuticas realizadas por profissionais de saúde às famílias de crianças com a síndrome, oferecem condições para o desenvolvimento dessas no domicílio, além de minimizar os impactos e apoiar no enfrentamento da condição crônica, de forma a considerar suas demandas singulares de atenção em saúde de forma multidisciplinar, integral e contínua.

Ainda como contribuição, ressalta-se a necessidade de ampliar as discussões em relação ao acesso e o seguimento do cuidado às crianças com SCZ e suas famílias no contexto da RAS, tanto na formação de futuros profissionais como durante as ações de educação permanente daqueles que constituem os serviços em saúde. Para tanto, é preciso valorizar e otimizar o papel da APS, com vistas a promoção da saúde e a prevenção de agravos ao longo da vida. Torna-se necessário ainda, refletir sobre a importância da comunicação/integração entre os diferentes profissionais/serviços das RAS no cuidado à essa população, efetivando o sistema de referência e contrarreferência para a longitudinalidade do cuidado.

Do mesmo modo, no âmbito da assistência em enfermagem, acredita-se que conhecer as interfaces que potencializam ou fragilizam a continuidade do cuidado às crianças com SCZ e suas famílias no ambiente domiciliar e na RAS, poderá maximizar a oferta de cuidados por profissionais humanizados e qualificados, e, consequentemente, impactar na qualidade de vida

dessas crianças e suas famílias. Por outro lado, o estudo aponta a necessidade de aprimoramento do cuidado no contexto da reabilitação, espaço esse no qual a enfermagem ainda precisa assumir seu protagonismo, além de reconhecer a importância da realização e registro das ações que desenvolve junto a essas crianças e suas famílias, sobretudo aquelas que envolvem tecnologia leve, pois elas representam necessidades genuínas.

Uma possível limitação do estudo se relaciona à não participação de todas as categorias profissionais que atuam no serviço, sobretudo do enfermeiro, pois, na prática, ele é o coordenador das ações de cuidado, atua como ponte entre todos os profissionais envolvidos na reabilitação e tem papel fundamental na construção do PTS, embora isso nem sempre seja reconhecido. Além disso, a amostra é constituinte apenas pela percepção dos profissionais da saúde. Dessa forma, reitera-se a necessidade de pesquisas futuras com maior amplitude e que inclua a perspectiva das famílias e gestores.

REFERÊNCIAS

ABBINK, P.; STEPHENSON, K. E.; BAROUCH, D. H. Zika virus vaccines. **Nature reviews Microbiology**, v. 16, n. 10, p. 594-600, 2018. DOI: 10.1038/s41579-018-0039-7.

AGUMADU, V. C.; RAMPHUL, K. Zika Virus: a review of literature. **Cureus**, v. 10, n. 7, 2018. DOI: 10.7759/cureus.3025.

ALBUQUERQUE, M. D. F. P. M., SOUZA, W. V. D., ARAÚJO, T. V. B., BRAGA, M. C., MIRANDA FILHO, D. D. B., XIMENES, R. A. D. A.; MELO FILHO, D. A.; BRITO, C. A. A.; VALONGUEIRO, S.; MELO, A. P L.; BRANDÃO-FILHO, S. P.; MARTELLI, C. M. T. Epidemia de microcefalia e vírus Zika: a construção do conhecimento em epidemiologia. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 34, p. e00069018, 2018. DOI: 10.1590/0102-311X00069018.

ALBUQUERQUE, M.S.; LYRA, T. M.; MELO, A. P. L.; VALONGUEIRO, S. A.; ARAÚJO, T. V B.; PIMENTEL, C. et al. Access to healthcare for children with Congenital Zika Syndrome in Brazil: perspectives of mothers and health professionals. Health policy and planning, v. 34, n. 7, p. 499-507, 2019. DOI: 10.1093/heapol/czz059

ALMEIDA, I. M. L. M.; RAMOS, C. V.; RODRIGUES, D. C.; SOUSA, A. C.; NASCIMENTO, M. L. C. A. P. C.; SILVA, M. V. B.; BATISTA, F. M. A.; SANTOS, J. P.; OLIVEIRA, R. S.; SOARES, F. A. F.; XAVIER, S. C. C.; CARVALHO-COSTA, F. A. Clinical and epidemiological aspects of microcephaly in the state of Piauí, northeastern Brazil, 2015-2016. **Jornal de Pediatria**, v. 95, n. 4, p. 466-474, 2019. DOI: 10.1016/j.jped.2018.04.013.

ALMEIDA, K. J.; MARTINS, A. C. B.; ALMENDRA, I. C. C. G.; MENESES, G. M. S. D.; SAMPAIO, T. D. O.; CAMPÊLO, J. C. M.; BOR-SENG-SHU, E. Clinical aspects of congenital microcephaly syndrome by Zika virus in a rehabilitation center for patients with microcephaly. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 65, n. 10, p. 1249-1253, 2019. DOI: 10.1590/1806-9282.65.10.1249.

ARAÚJO, T. V. B.; XIMENES, R. A. A.; MIRANDA-FILHO, D.B.; SOUZA, W. V.; MONTARROYOS, U. R.; MELO, A. P. L.; VALONGUEIRO, S.; ALBUQUERQUE, M. F. P. M.; BRAGA, C.; FILHO, S. P. B.; CORDEIRO, M. T.; VAZQUEZ, E.; CRUZ, D. D. C. S.; HENRIQUES, C. M. P.; BEZERRA, L. C. A.; CASTANHA, P. M. D. S.; DHALIA, R.; MARQUES-JÚNIOR, E.T. A.; MARTELLI, C. M. T.; RODRIGUES, L. C. Association between microcephaly, Zika virus infection, and other risk factors in Brazil: final report of a case-control study. **The Lancet infectious diseases**, v. 18, n. 3, p. 328-336, 2018. DOI: 10.1016/S1473-3099(17)30727-2.

BAILEY, D. B., VENTURA, L. O. The likely impact of congenital Zika syndrome on families: considerations for family supports and services. **Pediatrics**, v. 141, n. Supplement 2, p. S180-S187, 2018. DOI: 10.1542/peds.2017-2038G.

BARBOSA, T. A.; REIS, K. M. N.; LOMBA, G. O.; ALVES, G. V.; BRAGA, P. P. Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev Rene**. v. 17, n. 1, p. 60-6, 2016. DOI: 10.15253/2175-6783.2016000100009.

BARCELLOS, C.; XAVIER, D. R.; PAVÃO, A. L.; BOCCOLINI, C. S.; PINA, M. F.; PEDROSO, M.; ROMÃO, A. R. Increased hospitalizations for neuropathies as indicators of Zika virus infection, according to Health Information System Data, Brazil. **Emerging infectious diseases**, v. 22, n. 11, p. 1894, 2016.DOI: 10.3201/eid2211.160901.

BARDIN, Laurence. Análise de conteúdo: edição revista e ampliada. São Paulo: **Edições 70**, 2016.

BAUD, D.; GUBLER, D. J.; SCHAUB, B.; LANTERI, M. C.; MUSSO, D. An update on Zika virus infection. **The Lancet**, v. 390, n. 10107, p. 2099-2109, 2017.DOI: 10.1016/S0140-6736(17)31450-2.

BERENSON, A. B.; TRINH, H. N.; HIRTH, J. M.; GUO, F.; FUCHS, E. L.; WEAVER, S. C. Knowledge and prevention practices among US pregnant immigrants from Zika virus outbreak areas. **The American journal of tropical medicine and hygiene**, v. 97, n. 1, p. 155-162, 2017. DOI: 10.4269/ajtmh.17-0062.

BOTELHO, A. C. G.; NERI, L. V.; SILVA, M. Q. F. D.; LIMA, T. T.; SANTOS, K. G.; CUNHA, R. M. A. D.; CHAGAS, A.C. S.; LIMA, N. O.; GONÇALVES, A. D. M.; LIMA, M. R. O. Infecção congênita presumível por Zika vírus: achados do desenvolvimento neuropsicomotor-relato de casos. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, v. 16, p. 39-44, 2016. DOI: 10.1590/1806-9304201600s100004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010**. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) [Internet]. 2010. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html>.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012**. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html>. Acesso em 24 de jan. 2020. Acesso em 24 de jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisas. **Normas de pesquisa envolvendo seres humanos.** (Resolução n. 466/2012), Brasilia: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em 24 de jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Nota Informativa nº6/2015 CIEVS/ DEVIT/SVS/MS**. Brasília, DF: MS, 2015a. Disponível em: <https://www.aeciherj.org.br/publicacoes/Informativos-CCIH/Nota-informativa-6-2015.pdf>. Acesso em 24 de jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus Zika**. Brasília, DF: MS, 2015b. Disponível em: <https://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/marco/24/Microcefalia-Protocolo-vigil--ncia-resposta-versao2.1.pdf>. Acesso em 24 de jan. 2020.

BRASIL. Portaria nº 1.813, de 11 de novembro de 2015. Declara Emergência em Saúde Pública de importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil. **Diário Oficial da União**, Brasilia, DF, 2015c. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt1682_06_07_2017.html>. Acesso em 25 de jan. 2020.

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, DF: MS, 2016a. Disponível em: <https://goo.gl/KBfhei>. Acesso em: 25 set. 2019.

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, DF: MS, 2016b. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_estimulacao_criancas_0a3anos_neuropsicomotor.pdf>. Acesso em: 25 set. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde**. Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS [recurso eletrônico].** Brasília: Ministério da Saúde, 136 p. 2017a. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_zika_brasil_resposta_sus.pdf>. Acesso em: 03 jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.682, de 30 de julho de 2017**. Declara o encerramento da Emergência em Saúde Pública de importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil e desativa o Centro de Operações de Emergências em Saúde Pública (COES). Brasília, DF: MS, 2017b. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt1682_06_07_2017.html>. Acesso em: 03 jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional.** Brasília, DF, 2017c. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacoes_integradas_vigilancia_atencao_emergencia_saude_publica.pdf >. Acesso em: 23 jan. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 3.502, de 19 de dezembro de 2017**. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, a Estratégia de fortalecimento das ações de cuidado das crianças suspeitas ou confirmadas para Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika e outras síndromes causadas por sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus e herpes vírus. Brasília, DF, 2017d. Disponível em:<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt3502_22_12_2017.html>.

BRASIL. Secretário de Estado de Saúde. **Resolução Nº 028/CIB/SES/MS**. Retifica e convalida a Resolução 019/SES/MS/2017, que aprova as decisões da Comissão Intergestores Bipartite – Plano de ação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS. Campo Grande, MS, 2017e. Disponível em:<http://www.as.saude.ms.gov.br/wp-content/uploads/2019/06/DO9509_06_10_2017-RAPD.pdf >

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Síndrome congênita

associada à infecção pelo vírus Zika: situação epidemiológica, ações desenvolvidas e desafios, 2015 a 2019. **Bol Epidemiol [Internet].** v. 50 (n.esp.), p. 1-31, nov. 2019a. Disponível em: http://www. saude.gov.br/boletins-epidemiologicos>. Acesso em: 20 jan. 2020.

BRASIL. Medida provisória nº 894, de 4 de setembro de 2019. Institui pensão especial destinada a crianças com microcefalia decorrente do Zika Vírus, nascidas entre 1º de janeiro de 2015 e 31 de dezembro de 2018, beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada. **Diário Oficial da União**. Brasilia, DF, set. Seção 1, 172. ed. p. 2, 2019b. Disponível em: <http://www.in.gov.br/en/web/dou/-/medida-provisoria-n-894-de-4-de-setembro-de-2019-214566522>. Acesso em: 24 jan. 2020.

BRUNONI, D.; BLASCOVI-ASSIS, S. M.; OSÓRIO, A. A. C.; SEABRA, A. G.; AMATO, C. A. D. L. H.; TEIXEIRA, M. C. T. V.; ROCHA, M. M.; CARREIRO, L. R. R. Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, p. 3297-3302, 2016. DOI: 10.1590/1413-812320152110.16832016.

CALVET, G. et al. Detection and sequencing of Zika virus from amniotic fluid of fetuses with microcephaly in Brazil: a case study. **The Lancet infectious diseases**, v. 16, n. 6, p. 653-660, 2016.

CAMPOS, G. S.; BANDEIRA, A. C.; SARDI, S. I. Zika virus outbreak, bahia, brazil. **Emerging infectious diseases**, v. 21, n. 10, p. 1885, 2015. DOI: 10.3201/eid2110.150847.

CAMPOS, M. M. M. S.; DE SOUSA, T. C.; TEIXEIRA, G. P.; DOS SANTOS CHAVES, K. Y.; ARAÚJO, M. V. U. M.; SOUSA, M. R. Desafios e perspectivas de mães de crianças com microcefalia pelo vírus Zika. **Rev Rene**, v. 19, 2018. DOI: 10.15253/2175-6783.20181932839.

CASALE, T. B.; TENG, M. N.; MORANO, J. P.; UNNASCH, T.; LOCKWOOD, C. J. Zika virus: An emerging infectious disease with serious perinatal and neurologic complications. **Journal of Allergy and Clinical Immunology**, v. 141, n. 2, p. 482-490, 2018. DOI: 10.1016/j.jaci.2017.11.029.

CAUCHEMEZ, S.; BESNARD, M.; BOMPARD, P.; DUB, T.; GUILLEMETTE-ARTUR, P.; EYROLLE-GUIGNOT, D.; SALJE, H.; KERKHOVE, M. D. V.; ABADIE, V. GAREL, C.; FONTANET, A. Association between Zika virus and microcephaly in French Polynesia, 2013–15: a retrospective study. **The Lancet**, v. 387, n. 10033, p. 2125-2132, 2016. DOI: 10.1016/S0140-6736(16)00651-6.

CAVALCANTE, R. B.; CALIXTO, P.; PINHEIRO, M. M. K. Análise de conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. **Informação & Sociedade: Estudos**, v. 24, n. 1, p. 13-18, 2014.

CERQUEIRA, M. M. F.; ALVES, R. D. O.; AGUIAR, M. G. G. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, p. 3223-3232, 2016. DOI: 10.1590/1413-812320152110.17242016.

COLESANTE, M. F. L.; GOMES, I. P.; MORAIS, J. D.; COLLET, N. Impacto na vida de

mães cuidadoras de crianças com doença crônica [Impact on mothers' lives of caring for children with chronic illnesses]. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 23, n. 4, p. 501-506, 2015. DOI: 10.12957/reuerj.2015.4966.

DIAS, D. S. L.; SILVA, F. N.; SANTANA, G. D. J.; SANTOS, S. V. D.; SANTOS, A. T.; SILVA, J. M.; VIEIRA, S. N. S.; ALVES, I. C. L. D. Paternidade e microcefalia por Zika Vírus: sentimentos e percepções. **Rev. enferm. UFPE on line**, p. 1040-1045, 2019. DOI: 10.5205/1981-8963-v13i04a236892p1040-1045-2019.

DICK, G. W. A.; KITCHEN, S. F.; HADDOW, A. J. Zika virus (I). Isolations and serological specificity. **Transactions of the royal society of tropical medicine and hygiene**, v. 46, n. 5, p. 509-520, 1952. DOI: 10.1016/0035-9203(52)90042-4.

DUARTE, E. D.; SILVA, K. L.; TAVARES, T. S.; NISHIMOTO, C. L. J.; SILVA, P. M.; SENA, R. R. D. Cuidado à criança em condição crônica na atenção primária: desafios do modelo de atenção à saúde. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 24, n. 4, p. 1009-1017, 2015. DOI: 10.1590/0104-0707201500003040014.

DUARTE, J. D. S.; SANTOS, L. O. F.; SETTE, G. C. S.; SANTOS, T. D. F. C.; ALVES, F. A. P.; CORIOLANO-MARINUS, M. W. D. L. Necessidades de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no contexto domiciliar. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 27, n. 3, p. 249-256, 2019. DOI: 10.1590/1414-462X201900030237.

DUFFY, M. R.; CHEN, T. H.; HANCOCK, W. T et al. Zika virus outbreak on Yap Island, federated states of Micronesia. **New England Journal of Medicine**, v. 360, n. 24, p. 2536-2543, 2009. DOI: 10.1056/NEJMoa0805715.

EBUENYI, I. D.; BHUYAN, S. S.; BAIN, L. E. Zika Virus infection and microcephaly: anxiety burden for women. **The Pan African Medical Journal**, v. 30, 2018. DOI: 10.11604/pamj.2018.30.2.11794.

ESCOSTEGUY, C. C.; MEDRONHO, R. E.; RODRIGUES, R. C.; SILVA, L. D. R.; OLIVEIRA, B. A.; MACHADO, F. B. et al. Microcefalia e alterações do sistema nervoso central relacionadas à infecção congênita pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas no estado do Rio de Janeiro: estudo transversal, 2015 a 2017. **Rev Panam Salud Publica**, v. 44, p. e151, 2020. DOI: 10.26633/ RPSP.2020.151

EDCD. European Centre for Disease Prevention and Control. Rapid risk assessment: Zika virus infection outbreak, French Polynesia. Stockholm: **European Centre for Disease Prevention and Control**, 14 February, 2014.

FERREIRA, H. N. C.; SCHIARITI, V.; REGALADO, I. C. R.; SOUSA, K. G.; PEREIRA, S. A., FECHINE, C. P. N. D. S.; LONGO, E. Functioning and disability profile of children with microcephaly associated with congenital Zika virus infection. **International journal of environmental research and public health**, v. 15, n. 6, p. 1107, 2018. DOI: 10.3390/ijerph15061107.

FIETZ, H. M.; MELLO, A. G. A multiplicidade do cuidado na experiência da deficiência. **Rev**ista Anthropológicas, vol. 29, n. 2, p. 115-139, 2018. DOI: 10.51359/2525-5223.2018.238990.

FRANÇA, T. L. B. D.; MEDEIROS, W. R.; SOUZA, N. L. D.; LONGO, E.; PEREIRA, S. A.; FRANÇA, T. B. D. O.; SOUSA, K. G. Growth and development of children with microcephaly associated with congenital Zika virus syndrome in Brazil. **International journal of environmental research and public health**, v. 15, n. 9, p. 1990, 2018. DOI: 10.3390/ijerph15091990.

FREIRE, I. M.; PONE, S. M.; RIBEIRO, M. D. C.; AIBE, M. S.; PONE, M. V. D. S.; MOREIRA, M. E. L.; DUPRET, L. Síndrome congênita do Zika vírus em lactentes: repercussões na promoção da saúde mental das famílias. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 34, p. e00176217, 2018. DOI: 10.1590/0102-311X00176217.

FREITAS, A. A. F.; DE SOUSA, I. F.; PARGEON, J. P. O. M.; SILVA, A. M. T. C.; ALMEIDA, R. J. Avaliação do impacto familiar em pais de crianças diagnosticadas com microcefalia pelo Zika Vírus. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, v. 87, n. Edição Esp, 8 abr. 2019.

FREITAS, P. S. S.; SOARES, G. B.; MOCELIN, H. J. S.; LACERDA, L. C. X.; PRADO, T. N.; SALES, C. M. M.; PEREZ, F.; BUSSINGER, E. C. A.; MACIEL, E. L. N. Síndrome congênita do vírus Zika: perfil sociodemográfico das mães. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 43, 2019. DOI: 10.26633/RPSP.2019.24.

MARBÁN-, H. M.; ARBELAEZ C. M.; CAÑAS J. A. O. A qualitative study of the experiences of pregnant women in accessing healthcare services during the Zika virus epidemic in Villavicencio, Colombia, 2015–2016. **International Journal of Gynecology & Obstetrics**, v. 148, suppl.2, p. 29-35, 2020. DOI: 10.1002/ijgo.13045

GUERRA, C. D. S.; DIAS, M. D.; FILHA, M. D. O. F.; ANDRADE, F. B. D.; REICHERT, A. P. D. S.; ARAÚJO, V. S. Do sonho à realidade: Vivência de mães de filhos com deficiência. **Texto Contexto Enferm**: UFSC, v. 24, p. 459-466, 2015. DOI: 10.1590/0104-07072015000992014.

GUIMARÃES, P. C.; MACEDO, M. S.; BARBOSA, M. A.; MARQUES, S. M.; COSTA, P. S.; OLIVEIRA, Ê. C. Clinical findings in congenital infection by Zika virus: a retrospective study in a reference hospital in Central-West Brazil. **BMC pediatrics**, v. 19, n. 1, p. 1-5, 2019. DOI: 10.1186/s12887-019-1762-6.

GULLAND, A. Zika virus is a global public health emergency, declares WHO. **British Medical Journal (BMJ)**. v. 352, n. 657, 2016. DOI: 10.1136/bmj.i657.

HAMAD, G. B. N. Z.; SOUZA, K. V. D. Filho especial, mãe especial: o sentido da força de mães de crianças com a síndrome congênita do Zika vírus. **Esc. Anna Nery**, v. 23, n. 4, 2019. DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2019-0022.

HANZLIK, E.; GIGANTE, J. Microcephaly. **Children**, v. 4, n. 6, p. 47, 2017. DOI: 10.3390/children4060047.

HONEIN, M. A.; DAWSON, A. L.; PETERSEN, E. E et al. Birth defects among fetuses and infants of US women with evidence of possible Zika virus infection during pregnancy. **Jama**, v. 317, n. 1, p. 59-68, 2017. DOI: 1001/jama.2016.19006.

KARKHAH, A.; NOURI, H. R.; JAVANIAN, M.; KOPPOLU, V.; MASROUR-ROUDSARI, J.; KAZEMI, S.; EBRAHIMPOUR, S. Zika virus: epidemiology, clinical aspects, diagnosis, and control of infection. **European Journal of Clinical Microbiology & Infectious Diseases**, v. 37, n. 11, p. 2035-2043, 2018. DOI: 10.1007/s10096-018-3354-z.

KUPER, H.; MOREIRA, M. E. L.; DE ARAÚJO, T. V. B.; VALONGUEIRO, S.; FERNANDES, S.; PINTO, M.; LYRA, T. M. The association of depression, anxiety, and stress with caring for a child with Congenital Zika Syndrome in Brazil; Results of a cross-sectional study. **PLoS neglected tropical diseases**, v. 13, n. 9, p. e0007768, 2019. DOI: 10.1371/journal.pntd.0007768.

LIANG, H.; YANG, R.; LIU, Z.; LI, M.; LIU, H.; JIN, X. Recombinant Zika virus envelope protein elicited protective immunity against Zika virus in immunocompetent mice. **PloS one**, v. 13, n. 3, 2018. DOI: 10.1371/journal.pone.0194860.

LIMA, L. H. D. S. S.; MONTEIRO, E. M. L. M.; CORIOLANO, M. W. D. L.; LINHARES, F. M. P.; CAVALCANTI, A. M. T. D. S. Fortalezas familiares na Síndrome Congênita do Zika à luz de Betty Neuman. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 73, n. 2, 2020. DOI: 10.1590/0034-7167-2018-0578.

LOWE, R.; BARCELLOS, C.; BRASIL, P.; CRUZ, O. G.; HONÓRIO, N. A.; KUPER, H.; CARVALHO, M. S. The Zika virus epidemic in Brazil: from discovery to future implications. **International journal of environmental research and public health**, v. 15, n. 1, p. 96, 2018. DOI: 10.3390/ijerph15010096.

LUZ, G. D. S.; SILVA, M. R. S. D.; DEMONTIGNY, F. Doenças raras: itinerário diagnóstico e terapêutico das famílias de pessoas afetadas. **Acta paulista de enfermagem**, v. 28, n. 5, p. 395-400, 2015.DOI: 10.1590/1982-0194201500067.

LYRA, F. M. P.; SOUZA, A.; ALEXANDRE, A.; SANTOS, M. R. F. A. S. B.; SILVA, F. B.; AMORIM, L Enfrentamento familiar: convivendo com criança portadora de doença crônica. **Rev enferm UFPE**. Recife, PE, v.10, n. 8, p. 2790-800, 2016. DOI: 10.5205/reuol.9373-82134-1-RV1008201602.

MACHADO, W. C. A.; PEREIRA, J. D. S.; SCHOELLER, S. D.; JÚLIO, L. C.; MARTINS, M. M. F. P. D.; FIGUEIREDO, N. M. A. D. Integralidade na rede de cuidados da pessoa com deficiência. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 27, n. 3, 2018. DOI: 10.1590/0104-07072018004480016.

MACIEL-LIMA, S.; OLIVEIRA, F. C.; DOMINGOS, I. M. Fundamental health rights: Microcefalia and sanitary policies to combat the Zika Virus. **Revista Brasileira de Direito**, v. 14, n. 3, p. 235-248, 2018. DOI: 10.18256/2238-0604.2018.v14i3.2972.

MANZINI, E. J. A entrevista na pesquisa social. **Didática**, São Paulo, v. 26/27, p. 149-158, 1990/1991.

MARBÁN-CASTRO, E.; VILLÉN-GONZALVO, A.; ENGUITA-FERNÀNDEZ, C.; MARÍN-COS, A.; MENÉNDEZ, C.; MAIXENCHS, M.; BARDAJÍ, A. Uncertainties, Fear and Stigma: Perceptions of Zika Virus among Pregnant Women in Spain. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 17, n. 18, p. 6643, 2020. DOI:

10.3390/ijerph17186643

MARINHO, F., ARAÚJO, V. E. M. D., PORTO, D. L. et al. Microcefalia en Brasil: prevalencia y caracterización de casos a partir del Sistema de Informaciones sobre Nacidos Vivos (Sinasc), 2000-2015.**Epidemiol. Serv. Saúde**, v. 25, n.4, p.701-712, 2016. DOI: 10.5123/S1679-49742016000400004.

MARTINES, R. B. et al. Pathology of congenital Zika syndrome in Brazil: a case series. **The Lancet**, v. 388, n. 10047, p. 898-904, 2016.

MENEZES, A. S. S.; ALVES, M. J. S.; GOMES, T. P.; PEREIRA, J. A. Microcefalia relacionada ao vírus Zika e dinâmica familiar: perspectiva da mãe. **Avances en Enfermería**, v. 37, n. 1, 2019. DOI: 10.15446/av.enferm.v37n1.72008.

MENEZES, M. V.; NETO, J. M.; LEAL, C.; VASCONCELOS, A. P.; ARAGÃO, H.; SILVA, N.; DA LUZ, L. Dificuldades E Estratégias Da Família No Cuidado Da Criança Portadora De Microcefalia. **Revista Enfermagem Atual InDerme**, v. 88, n. 26, 7 ago. 2019.

MINAYO, M. C. D. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14. ed. São Paulo: **Hucitec**, 2014.

MINAYO, M. C. D. S.; GUERRIERO, I. C. Z. Reflexividade como éthos da pesquisa qualitativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, p. 1103-1112, 2014. DOI: 10.1590/1413-81232014194.18912013.

MINAYO, M. C. D. S. Amostragem e Saturação em Pesquisa Qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**. v. 5, n. 7, p. 01-12, 2017.

MIRANDA-FILHO, D. D. B.; MARTELLI, C. M. T.; XIMENES, R. A. D. A., ARAÚJO, T. V. B., ROCHA, M. A. W.; RAMOS, R. C. F.; RODRIGUES, L. C. Initial description of the presumed congenital Zika syndrome. **American journal of public health**, v. 106, n. 4, p. 598-600, 2016. DOI: 10.2105/AJPH.2016.303115.

MOCELIN, H. J. S.; PRADO, T. N.; FREITAS, P. S. S.; BERTOLDE, A. I.; PEREZ, F.; RILEY, L. W.; MACIEL, E. L. N. Variations in the detection of congenital Zika syndrome associated with changes in protocolsVariación de la detección del síndrome congénito por el virus del Zika en función de los cambios de los protocolos. **Pan American journal of public health**, v. 43, p. e79, 2019. DOI: 10.26633/RPSP.2019.79.

OLIVEIRA, M. C.; MOREIRA, R. C. R.; LIMA, M. M.; MELO, R. O. Vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia. **Rev Baiana Enferm**, vol 32, n. e26350, p. 1-10, 2018. DOI: 10.18471/rbe.v32.26350.

Organização Pan-Americana da Saúde/Organização Mundial da Saúde. Zika Epidemiological Update. **PAHO/ WHO**, Washington, fev. 2017. Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5063:atualizacoes-epidemiologicas-opas&Itemid=882>. Acesso em: 23 jan. 2020.

PEITER, P. C.; PEREIRA, R. D. S.; MOREIRA, M. C. N.; NASCIMENTO, M.; TAVARES, M. D. F. L.; FRANCO, V. D. C, et al. Zika epidemic and microcephaly in Brazil: Challenges for access to

health care and promotion in three epidemic areas. **Plos one**, v. 15, n. 7, p. e0235010, 2020. DOI: 10.1371/journal.pone.0235010.

PEREIRA, É. L.; BEZERRA, J. C.; BRANT, J. L.; ARAÚJO, W. N. D.; SANTOS, L. M. P. Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, p. 3557-3566, 2017. DOI: 10.1590/1413-812320172211.22182017.

RUBIN, E. J., GREENE, M. F., BADEN, L. R. Zika Virus and Microcephaly. **Engl J Med.** n.374, p. 984-985, 2016. DOI: 10.1056/NEJMe1601862.

SAMUEL, G., DIBARTOLO-CORDOVANO, R., TAJ, I., MERRIAM, A., LOPEZ, J. M., TORRES, C., LANTIGUA, R. A.; MORSE, S.; CHANG, BERNARD P.; GYAMFI-BANNERMAN, C.; THAKUR, K. T. A survey of the knowledge, attitudes and practices on Zika virus in New York City. **BMC Public Health**, v. 18, n. 1, p. 98, 2018. DOI: 10.1186/s12889-017-4991-3.

SANTOS, D. B. C. D.; SILVA, E. F. D.; LIMA, S. O.; REIS, F. P.; OLIVEIRA, C. D. C. C. Rede de Atenção à Saúde: Percepção materna quanto à qualidade de atendimento de crianças com microcefalia**. Escola Anna Nery**, v. 23, n. 4, 2019a. DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2018-033.

SANTOS, D. B. C. D.; PRADO, L. O. D. M.; SILVA, R. S. D.; SILVA, E. F. D.; CARDOSO, L. D. C. C.; OLIVEIRA, C. D. C. C. Sensibilização das mães de crianças com microcefalia na promoção da saúde de seus filhos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 53, 2019b.DOI: 10.1590/s1980-220x2018022903491.

SANZ CORTES, M.; RIVERA, A. M.; YEPEZ, M.; GUIMARAES, C. V.; YUNES, I. D.; ZARUTSKIE, A.; DAVILA, I.; SHETTY, A.; MAHADEV, A.; SERRANO, S. M.; CASTILLO, N.; LEE, W.; VALENTINE, G.; BELFOR, M.; PARRA, G.; MOHILA, C.; AAGAARD, K.; SAAVEDRA, M. P. Clinical assessment and brain findings in a cohort of mothers, fetuses and infants infected with Zika virus. **American Journal of Obstetrics and Gynecology**, v. 218, n. 4, p. 440. e1-440. e36, 2018. DOI: 10.1016/j.ajog.2018.01.012.

SIDDIQUE, R.; LIU, Y.; NABI, G.; SAJJAD, W.; XUE, M.; KHAN, S. Zika virus potentiates the development of neurological defects and microcephaly: Challenges and control strategies. **Frontiers in neurology**, v. 10, 2019. DOI: 10.3389/fneur.2019.00319.

SILVA, M. E. A.; MOURA, F. M.; ALBUQUERQUE, T. M.; REICHERT, A. P. S.; COLLET, N. Network and social support in children with chronic diseases: understanding the child's perception. **Texto Contexto Enferm**. v.26, n.1, 2017. DOI: 10.1590/0104-07072017006980015.

SILVA, D. A.; SILVA, É. Q. Saúde mental no enfoque das mulheres afetadas pelo Zika vírus: um estudo etnográfico no Estado do Pará, Brasil. **Cad Saude Publica**, v. 36, p. e00100019, 2020. DOI: 10.1590/0102-311x00100019

SOUSA, C. A. D.; MENDES, D. D. C. O.; MUFATO, L. F.; QUEIRÓS, P. D. S. Zika vírus: conhecimentos, percepções, e práticas de cuidados de gestantes infectadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 39, 2018. DOI: 10.1590/1983-1447.2018.20180025.

TEIXEIRA, M. G.; COSTA, M. C. N.; OLIVEIRA, W. K.; NUNES, M. L.; RODRIGUES, L. C. The epidemic of Zika virus–related microcephaly in Brazil: detection, control, etiology, and future scenarios. **American journal of public health**, v. 106, n. 4, p. 601-605, 2016. DOI: 10.2105/AJPH.2016.303113.

TEIXEIRA, M. G.; COSTA, M. D. C. N.; PAIXÃO, E. S. D.; CARMO, E. H.; BARRETO, F. R.; PENNA, G. O. Conquistas do SUS no enfrentamento das doenças transmissíveis. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, p. 1819-1828, 2018. DOI: 10.1590/1413-81232018236.08402018.

TRIGUEIRO, S. A.; NEVES, B. F.; AGUIAR, M. S. B. D.; ARAÚJO, J. S. S. D. Correlation between cephalic circumference at birth and ocular alterations in patients with microcephaly potentially associated with Zika Virus infection. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 65, n. 6, p. 909-913, 2019. DOI: 10.1590/1806-9282.65.6.909.

TRIVIÑOS, A. N. S. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: **Atlas**, 1987.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista de Saúde pública**, v. 39, n. 3, p. 507-514, 2005. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102005000300025>. Acesso em: 07 jan. 2020.

VARGAS, A.; SAAD, E.; DIMECH, G. S.; SANTOS, R. H.; SIVINI, M. A. V. C.; ALBUQUERQUE, L. C.; CARVALHO, P. I. D, et al. Características dos primeiros casos de microcefalia possivelmente relacionados ao vírus Zika notificados na Região Metropolitana de Recife, Pernambuco. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 25, p. 691-700, 2016. DOI: 10.5123/S1679-49742016000400003.

VENANCIO, F. A.; BERNAL, M. E. Q.; RAMOS, M. B. C. V; CHAVES, N. R.; HENDGES, M. V.; SOUZA, M. M. R.; MEDEIROS, M. J.; PINTO, C.D.B.S, OLIVEIRA, E. F. Congenital Zika Syndrome in a Brazil-Paraguay-Bolivia border region: Clinical features of cases diagnosed between 2015 and 2018. **PloS one**, v. 14, n. 10, 2019. DOI: 10.1371/journal.pone.0223408.

VON DER HAGEN, M., PIVARCSI, M., LIEBE, J. et al. Diagnostic approach to microcephaly in childhood: a two-center study and review of the literature. **Dev Med Child Neurol**. V. 56, n.8, p.732-41, 2014. DOI: 10.1111/dmcn.12425.

ZANLUCA, C.; MELO, V. C. A. D.; MOSIMANN, A. L. P.; SANTOS, G. I. V. D.; SANTOS, C. N. D. D.; LUZ, K. First report of autochthonous transmission of Zika virus in Brazil. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, v. 110, n. 4, p. 569-572, 2015. DOI: 10.1590/0074-02760150192.

WALDORF, K. M. A.; NELSON, B. R.; STENCEL-BAERENWALD, J. E ET AL,. Congenital Zika virus infection as a silent pathology with loss of neurogenic output in the fetal brain. **Nature medicine**, v. 24, n. 3, p. 368, 2018. DOI: 10.1038/nm.4485.

WHO. World Health Organization. Screening, assessment and management of neonates and infants with complications associated with Zika virus exposure in útero. **WHO**, Geneva, p. 1 -

15, 2016. Disponível em: <https://www.who.int/csr/resources/publications/zika/assessment-infants/en/>.

WHO. World Health Organization. Zika Epidemiology Update *Global overview*. **WHO**, jul. 2019. Disponível em: <https://www.who.int/emergencies/diseases/zika/epidemiology-update/en/>.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Formulário de identificação dos profissionais de saúde

Quantidade	Realizou atendimento às crianças com SCZ (no mínimo 3 meses) Sim ou não?	Área de atuação do profissional que realizou/realiza o atendimento	Nome do profissional	Profissional em atividade ou afastado da instituição?
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				
11				
12				

APÊNDICE B - Instrumento de coleta de dados para os profissionais de saúde

Roteiro de entrevista semiestruturada

A. Identificação da entrevista:

Entrevistado nº _____ Data da entrevista: _____/_____/_____

Início da entrevista: ___:___ Fim da entrevista: ___:___

Local da entrevista: _____

B. Informações do profissional de saúde

Sexo: ( ) Feminino ( ) Masculino Idade: _____

Profissão: _____

Tempo de formação: _____ ( ) meses ( ) anos

Possui especialização? ( ) Não ( ) Sim, qual (is)? _____

Tempo de atuação nesta instituição: _____ ( ) meses ( ) anos

C. Questão norteadora:

- Conte-nos como você percebe o cuidado ofertado às crianças com SCZ?

Perguntas de estímulo

1. Comente sobre o que você conhece sobre a síndrome congênita associada a infecção pelo Zika vírus.

2. Uma vez que a síndrome associada ao Zika constitui uma condição crônica, fale sobre as ações de cuidado que você realiza no atendimento à criança e sua família.

3. Você recebeu alguma capacitação específica para o atendimento dessas crianças?

4. Pensando no cuidado à essa doença crônica, fale um pouco sobre as necessidades dessas crianças e suas famílias identificadas durante os seus atendimentos para subsidiar os cuidados.

5. Comente sobre quais necessidades de saúde você consegue atender no contexto da atenção especializada.

6. Na sua opinião, os recursos disponíveis (humanos e materiais) nesta instituição para o tratamento dessas crianças são suficientes ou insuficientes? Justifique.

7. Quando você recebe uma criança e seu cuidador para um atendimento quais informações são importantes coletar para planejar o cuidado? Por quê?

8. As necessidades de cuidados dessas crianças são discutidas entre os profissionais que atuam nesta instituição?

9. Descreva como você percebe o seu serviço dentro da RAS?

10. Comente como você percebe o cuidado oferecido a criança nos demais pontos da rede.

11. Fale sobre sua percepção no que se refere a articulação (comunicação) entre os serviços da rede (atenção primária x atenção secundária x atenção terciária).

12. Você já orientou ou orienta as famílias sobre qual serviço deve procurar caso a criança apresente um novo problema de saúde ou alguma complicação de problemas já existentes? Exemplifique.

13. Você pergunta ao cuidador/família suas ideias e opiniões ao planejar o tratamento e cuidado à criança?

14. No seu serviço de saúde, o sistema de informações te permite acessar o histórico e os atendimentos realizados por outros profissionais para determinar quais necessidades possui à criança e sua evolução dentro do serviço de saúde?

15. No seu serviço as famílias conseguem tirar dúvidas, aconselhamento ou orientações rápidas pelo telefone ou por ferramenta de comunicação virtual (ex.: whatsapp, telegram, wechat skype, hangout, e-mail)?

16. Comente sobre os fatores que podem levar as famílias a descontinuar o cuidado dessas crianças na rede especializada.

17. Relate quais as orientações você realiza ou já realizou para que as famílias pudessem subsidiar o desenvolvimento da criança no ambiente domiciliar?

18. Gostaria que você relatasse alguma situação marcante que você tenha vivenciado ou tomado conhecimento, que se destacou pelas possibilidades de atendimento desse serviço acerca do cuidado à essas crianças.

19. Na sua opinião, quais os principais desafios para o cuidado integral à essas crianças e suas famílias?

APÊNDICE C - Termo de consentimento livre e esclarecido

Convidamos você a participar de uma pesquisa: "O CUIDADO À CRIANÇA COM SÍNDROME CONGÊNITA ASSOCIADA À INFECÇÃO PELO ZIKA VÍRUS NA PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA E PROFISSIONAIS DE SAÚDE", cujo objetivo é compreender a percepção dos **profissionais de saúde** acerca do cuidado à criança com síndrome congênita associada à infecção pelo Zika vírus. Caso concorde, sua participação será dada por uma entrevista semiestruturada, realizada no ambiente de trabalho sem acarretar prejuízos a rotina, com agendamento prévio e disponibilidade em responder. Após o seu aceite, você terá tempo livre para responder a uma entrevista que será audiogravada. Sua participação é voluntária, com garantia de sigilo e não há possibilidade de ter despesas. Você poderá solicitar esclarecimento sobre a pesquisa e realizar a retirada do seu consentimento a qualquer momento, sem prejuízos. A pesquisa tem como benefício subsidiar a construção de saberes e práticas em saúde na dimensão do cuidado à criança síndrome congênita associada à infecção pelo Zika vírus nos serviços de saúde e no âmbito domiciliar e apontar estratégias que viabilizem a melhoria da assistência dessa população. Como riscos você poderá manifestar desconfortos e constrangimentos no decorrer da sua participação na pesquisa, caso isso ocorra, você poderá entrar em contato diretamente com a professora orientadora da pesquisa Elen Ferraz Teston. Os resultados do estudo serão divulgados em congressos e outros eventos científicos, haverá também publicações em revistas científicas, sempre garantindo o anonimato das informações. Os resultados da pesquisa também serão divulgados para os participantes do estudo e sempre que desejar o(a) senhor(a) poderá ter acesso aos resultados da pesquisa. Os dados da pesquisa serão mantidos em arquivo físico sob guarda e responsabilidade do pesquisador, por um período de cinco anos após o término da pesquisa. Caso concorde em participar, uma via original assinada deste termo de consentimento lhe será entregue. Esta Pesquisa foi aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa, que tem a finalidade de garantir o respeito aos participantes da pesquisa em sua dignidade e autonomia, reconhecendo sua vulnerabilidade, assegurando sua vontade de contribuir e permanecer, ou não, na pesquisa, através de manifestação expressa, livre e esclarecida. Em caso de dúvida ou necessite de mais informações poderá entrar em contato com as pesquisadoras no endereço campus da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, localizado na avenida Costa e Silva, s/n – Bloco XII - Prédio Instituto Integrado de Saúde – INISA, 1º andar sala 3, Campo Grande-MS, pelos números de telefones: (67) 981361052 ou (67) 3345-7353, pelos emails: gleicekellisantanadeandrade@gmail.com e elen.ferraz@ufms.br ou entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos-CEP, no campus da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, localizado na avenida Costa e Silva, s/n – Prédio das Pró-Reitorias, 1º andar – sala do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos-CEP, Campo Grande-MS, pelo número de telefone 3345-7187, ou pelo e-mail: cepconep.propp@ufms.br. Obrigada pela colaboração.

Campo Grande, ____/____/_____

_____ _____

(Assinatura do pesquisador) (Assinatura do participante)

ANEXOS

ANEXO I – Autorização CER-APAE Campo Grande/MS

Serviço Público Federal
Ministério da Educação
Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
Programa de Pós-graduação em Enfermagem
Mestrado Acadêmico

Ao Sr. Paulo Henrique Muleta Andrade

Eu, Gleice Kelli Santana de Andrade, discente do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul (UFMS), sob orientação da Prof. Dra. Elen Ferraz Teston venho por meio desta requerer junto à Coordenação do Centro Especializado em Reabilitação da APAE (CER-APAE) de Campo Grande/MS, autorização para abordar as mães/familiares de crianças com microcefalia associada ao Zika vírus em acompanhamento pelo CER-APAE, os profissionais de saúde que prestam assistência à elas, a fim de realizar o convite para participação na pesquisa.

A pesquisa intitulada "Vivências das famílias no cuidado da criança com microcefalia associada ao Zika vírus" tem como objetivo principal compreender por meio da percepção dos familiares e profissionais de saúde as facilidades e dificuldades frente ao cuidado à criança com microcefalia associada ao Zika vírus.

Para tanto me comprometo a:

- Iniciar a coleta de dados somente após o Projeto de Pesquisa ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos;
- Obedecer às disposições éticas de proteger os participantes da pesquisa, garantindo-lhes o mínimo de riscos possíveis.

Acreditamos que a compreensão dessa temática na visão dos indivíduos envolvidos no processo de cuidado se faz de suma importância, pois abrange a dimensão das vivências diante de uma doença crônica e rara, com alto impacto na estrutura familiar e demanda contínua pelos serviços de saúde. Assim, o estudo visa por meio deste entendimento oferecer subsídios para o enfrentamento dos desafios que permeiam o cuidado à criança com condição crônica, e para o estímulo da autonomia da família no desenvolvimento das ações de cuidado no domicílio.

Certo de sua compreensão e interesse me coloco a disposição para todo e qualquer esclarecimento necessário frente à pesquisa.

Atenciosamente,

Gleice Kelli S Andrade — Gleice Kelli Santana de Andrade

Elen Ferraz Teston — Prof. Dra. Elen Ferraz Teston

Ciente e de acordo com a realização da pesquisa: (X) Sim ( ) Não
Data: 06/05/2020
Assinatura e carimbo: _____

PAULO MULETA

INSTITUTO INTEGRADO DE SAÚDE – INISA – Programa de Pós-graduação em Enfermagem
Cidade Universitária | Bloco 12 | Caixa Postal 549
Fone: 67- 3345.7768 | ppgenfermagem.inisa@ufms.br
79070-900 | Campo Grande - MS

ANEXO II - Parecer Consubstanciado do Comitê de ética em Pesquisa

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MATO GROSSO DO SUL - UFMS

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O CUIDADO À CRIANÇA COM SÍNDROME CONGÊNITA ASSOCIADA À INFECÇÃO PELO VÍRUS ZIKA NA PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA E PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Pesquisador: GLEICE KELLI SANTANA DE ANDRADE

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 30718620.2.0000.0021

Instituição Proponente: Universidade Federal de Mato Grosso do Sul - UFMS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.133.629

Apresentação do Projeto:

O CUIDADO À CRIANÇA COM SÍNDROME CONGÊNITA ASSOCIADA À INFECÇÃO PELO VÍRUS ZIKA NA PERCEPÇÃO DA FAMÍLIA E PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Em 2015 houve um aumento inesperado e desproporcional do número de nascidos vivos com microcefalia no Brasil, que posteriormente foi associado a infecção pelo Zika vírus. A Síndrome Congênita do vírus Zika (SCZ) pode ocorrer com várias malformações e alterações clínicas distintas que demandam cuidados permanentes decorrentes da condição crônica. A atenção à essas crianças requer ações multiprofissionais, interdisciplinares e intersetoriais. A dimensão acerca do cuidado à essa população, visa um trabalho colaborativo entre criança, familiares e profissionais de saúde para aumentar o potencial de assistência nos serviços de saúde e a continuidade do cuidado no ambiente domiciliar, que priorize as necessidades individuais de forma a amenizar dificuldades no cotidiano e promover um ambiente favorável ao desenvolvimento infantil e que contribua para qualidade de vida. Objetivo: Compreender a percepção da família e profissionais de saúde acerca do cuidado à criança com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika. Método: trata-se de um estudo descritivo-exploratório com abordagem qualitativa. A coleta de dados se dará por meio de uma entrevista semiestruturada com familiares e profissionais de saúde que permeiam o cuidado a crianças com SCZ. As entrevistas serão audiogravadas e complementadas por um diário de campo. O cenário do estudo compreenderá a Clínica Escola

Endereço: Cidade Universitária - Campo Grande
Bairro: Caixa Postal 549 **CEP:** 79.070-110
UF: MS **Município:** CAMPO GRANDE
Telefone: (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7187 **E-mail:** cepconep.propp@ufms.br

Integrada da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul e o Centro Especializado em Reabilitação da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. Os dados serão coletados após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa, e o material posteriormente será submetido à técnica da análise de conteúdo de Bardin. Resultados esperados: oferecer subsídios teórico-científicos para fundamentar as práticas de saúde, além de propor ações de cuidados provenientes das necessidades dos sujeitos com foco na autonomia frente ao processo de cuidar. Espera-se resultados que possam facilitar a elegibilidade das estratégias a serem desenvolvidas e/ou reinventadas para um cuidado integral as crianças acometidas com a SCZ.

Objetivo da Pesquisa:

Geral

• Compreender a percepção da família e profissionais de saúde acerca do cuidado à criança com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika.

Específicos

• Descrever o perfil sociodemográfico e clínico das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika;

• Realizar busca ativa das crianças com síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika que estão afastadas dos serviços especializados;

• Apreender as experiências de cuidado da família à essas crianças nos diferentes pontos da rede e no contexto domiciliar;

• Apresentar a percepção dos profissionais de saúde acerca do acompanhamento às crianças e suas famílias nos serviços de saúde.

• Conhecer as estratégias adotadas pelos profissionais de saúde para favorecer a continuidade do cuidado no ambiente domiciliar pelas famílias dessas crianças.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Segundo a pesquisadora:

Riscos: Os prováveis riscos da pesquisa consistem em algum constrangimento ou desconforto para as participantes do estudo durante as entrevistas, em decorrência de questões que envolvem a atuação dos profissionais de saúde. Para minimizar esse risco será a todo o momento reforçado que o discurso é sigiloso, e a realização desta entrevista se dará em local privativo.

Benefícios: Acredita-se que a produção científica vinculada a este projeto poderá subsidiar a construção de saberes e práticas em saúde que problematizem a dimensão do cuidado à criança síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika nos serviços de saúde e no âmbito domiciliar e apontar estratégias que viabilizem a melhoria da assistência à essa população.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:
Pesquisa relevante ao tema proposto.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:
Todos os termos de apresentação obrigatória foram devidamente anexados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:
A pesquisadora atendeu todas as pendências listadas anteriormente.

Considerações Finais a critério do CEP:
Solicitamos aos pesquisadores que se atentem e obedeçam as medidas de segurança adotadas pelos locais de pesquisa, pelos governos municipais e estaduais, pelo Ministério da Saúde e pelas demais instâncias do governo devido a excepcionalidade da situação para a prevenção do contágio e o enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional decorrente do coronavírus (Covid-19).
As medidas de segurança adotadas poderão interferir no processo de realização das pesquisas envolvendo seres humanos. Quer seja no contato do pesquisador com os participantes para coleta de dados e execução da pesquisa ou mesmo no processo de obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido-TALE, incidindo sobre o cronograma da pesquisa e outros.
Orientamos ao pesquisador na situação em que tenha seu projeto de pesquisa aprovado pelo CEP e em decorrência do contexto necessite alterar seu cronograma de execução, que faça a devida "Notificação" via Plataforma Brasil, informando alterações no cronograma de execução da pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MATO GROSSO DO SUL - UFMS

Continuação do Parecer: 4.133.629

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1532808.pdf	12/05/2020 21:01:16		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Gleice_Andrade_UFMS.docx	12/05/2020 21:00:08	GLEICE KELLI SANTANA DE ANDRADE	Aceito
Outros	Autorizacao_CerApae.pdf	12/05/2020 20:58:41	GLEICE KELLI SANTANA DE ANDRADE	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	APENDICE_C_TCLE_profissionais.docx	12/05/2020 20:57:56	GLEICE KELLI SANTANA DE ANDRADE	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	APENDICE_B_TCLE_Familia.docx	12/05/2020 20:57:45	GLEICE KELLI SANTANA DE ANDRADE	Aceito
Outros	Autorizacao_CEI.pdf	30/03/2020 19:51:16	GLEICE KELLI SANTANA DE ANDRADE	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto.pdf	30/03/2020 19:43:06	GLEICE KELLI SANTANA DE ANDRADE	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

CAMPO GRANDE, 03 de Julho de 2020

Assinado por:
Fernando César de Carvalho Moraes
(Coordenador(a))

Endereço: Cidade Universitária - Campo Grande
Bairro: Caixa Postal 549 **CEP:** 79.070-110
UF: MS **Município:** CAMPO GRANDE
Telefone: (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7187 **E-mail:** cepconep.propp@ufms.br