



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO ACADÊMICO DE VITÓRIA DE SANTO ANTÃO**

SHIRLEY EMANUELY PONTES DE SOUZA

**REABILITAÇÃO PARA CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO
ZIKA VÍRUS: PERCEPÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE EM UMA UNIDADE
DE VITÓRIA DE SANTO ANTÃO PERNAMBUCO**

VITÓRIA DE SANTO ANTÃO

2017

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO ACADÊMICO DE VITÓRIA DE SANTO ANTÃO
SAÚDE COLETIVA
NÚCLEO DE SAÚDE COLETIVA

SHIRLEY EMANUELY PONTES DE SOUZA

**REABILITAÇÃO PARA CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO
ZIKA VÍRUS: PERCEPÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE EM UMA UNIDADE
DE VITORIA DE SANTO ANTÃO PERNAMBUCO**

TCC apresentado ao Curso de Saúde Coletiva da Universidade Federal de Pernambuco, Centro Acadêmico de Vitória, como requisito para a obtenção do título de Bacharel em Saúde Coletiva.

Orientadora: Ana Paula Lopes de Melo

VITÓRIA DE SANTO ANTÃO
2017

Catálogo na Fonte
Sistema de Bibliotecas da UFPE. Biblioteca Setorial do CAV.
Bibliotecária Ana Ligia F. dos Santos, CRB-4/2005

S719r Souza, Shirley Emanuely Pontes de.
Reabilitação para crianças com síndrome congênita do zika vírus:
percepção de profissionais de saúde em uma unidade de Vitoria de Santo
Antão, Pernambuco. / Shirley Emanuely Pontes de Souza. - Vitória de
Santo Antão, 2017.
38 folhas.

Orientadora: Ana Paula Lopes de Melo.
TCC (Graduação) – Universidade Federal de Pernambuco,
CAV.
Bacharelado em Saúde Coletiva, 2017.
Inclui referências, apêndice e anexo.

1. Pessoas com Deficiência. 2. Reabilitação. 3. Zika virus. I.
Melo, Ana Paula Lopes de (Orientadora). II. Título.

259/2017

362.7063 (23.ed.)

BIBCAV/UFPE-

SHIRLEY EMANUELY PONTES DE SOUZA

**REABILITAÇÃO PARA CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO
ZIKA VÍRUS: PERCEPÇÃO DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE EM UMA UNIDADE
DE VITÓRIA DE SANTO ANTÃO PERNAMBUCO**

TCC apresentado ao Curso de Saúde Coletiva da Universidade Federal de Pernambuco, Centro Acadêmico de Vitória, como requisito para a obtenção do título de Bacharel em Saúde Coletiva.

Aprovado em: 15/12/2017.

BANCA EXAMINADORA

Profº. Dr. Ana Paula Lopes de Melo (Orientador)
Universidade Federal de Pernambuco
Centro Acadêmico de Vitória de Santo Antão

Profº. Dr. Fabiana de Oliveira Silva Sousa (Examinador Interno)
Universidade Federal de Pernambuco
Centro Acadêmico de Vitória de Santo Antão

Profº. Dr. Silvana Sobreira de Matos (Examinador Externo)
Universidade Federal de Pernambuco,
Programa de Pós Graduação em Antropologia

AGRADECIMENTOS

“Porque Dele, e por Ele, e para Ele são todas as coisas; glória, pois, a Ele eternamente. Amém!” Rm 11.36.

Agradeço a Deus pela conclusão de um trabalho acadêmico em que senti sua presença em todos os momentos, do começo ao fim; ninguém esteve mais presente durante todo esse ano no desenvolver desse trabalho que o Meu Deus, abrindo porta, criando porta e me surpreendendo sempre. Aos meus pais, Sebastião e Dione e meu irmão (zão) Silas, com amor, agradeço a confiança, a esperança depositada, ao cuidado ao longo de todos esses anos, ninguém acreditou mais em mim do que vocês, muito obrigada por cada carona, por cada ligação para saber se precisava de algo e por cada incentivo em continuar buscando mais e mais e principalmente, por cada oração, sempre me ensinando o caminho em que devia andar. Eu os amo e agradeço. A minha excelentíssima orientadora que tornou tudo mais leve, se é que um ano trabalhando em um projeto de conclusão de curso pode ser leve, mas ela conseguiu. Viu meu evoluir acadêmico e me ensinou direta e indiretamente que podemos fazer muito mais, que o profissional Bacharel em Saúde Coletiva tem o dever de ser altruísta e sempre tentar fazer o melhor para o bem da população. Obrigada Ana Paula. Aprendi muito com a senhora. A todos que fazem parte do FAGES, meu brilhante coordenador Scott e todas orientadoras e participantes da pesquisa, em especial Silvana e Luciana que contribuíram muito ao longo deste ano; Muito Obrigada. Aos meus amigos, eu não teria conseguido sem vocês. Meus Professores, amigos e colegas de saúde coletiva, levo vocês no coração e tenho esperança em nos encontrarmos ao longo da vida. Agradeço a todos e me despeço sabendo que esse não é o fim, mas o começo.

“A glória da segunda casa será maior que a da primeira.” Ageu 2.9.

Amém!

RESUMO

Este estudo tem por objetivo analisar a percepção de profissionais de saúde sobre a oferta de serviços e atendimento de uma unidade de reabilitação para crianças com síndrome congênita do Zika Vírus em Vitória de Santo Antão Pernambuco. A pesquisa utilizou uma abordagem exploratória descritiva com base em metodologia qualitativa que foi desenvolvida a partir de visita e observações em um serviço de reabilitação e entrevistas semiestruturadas realizadas com profissionais de saúde. As entrevistas e observações na Unidade visaram levantar informações sobre infraestrutura, acessibilidade, número de profissionais envolvidos no atendimento, serviços oferecidos; As entrevistas tiveram ênfase na percepção dos profissionais de saúde sobre a oferta e a qualidade dos serviços oferecidos. Conclui-se que a assistência profissional interiorizada vem contribuindo para a participação familiar no processo de reabilitação infantil e que as maiores dificuldades levantadas são a questão socioeconômica, o preconceito social e convívio social.

Palavras-chave: Reabilitação para Pessoas com Deficiência. Síndrome Congênita do Zika Vírus. Zika Vírus.

ABSTRACT

This study aims to analyze the perception of health professionals about the provision of services and care of a rehabilitation unit for children with congenital Zika Virus in Vitoria de Santo Antão, Pernambuco. The research used an exploratory descriptive approach based on qualitative methodology that was developed from visits and observations in a rehabilitation service and semi-structured interviews with health professionals. The interviews and observations at the Unit aimed to gather information on infrastructure, accessibility, number of professionals involved in the service, services offered; The interviews had an emphasis on the health professionals' perception of the offer and the quality of the services offered. It is concluded that the internalized professional assistance has contributed to family participation in the process of child rehabilitation and that the greatest difficulties raised are the socioeconomic issue, social prejudice and social interaction.

Keywords: Rehabilitation for People with Disabilities. Congenital Syndrome of the Zika Virus. Zika Virus.

LISTA DE ABREVIACÕES

BPC - Benefício da Prestação Continuada
CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CER - Centros Especializados em Reabilitação
COES - Centro de Operações de Emergência Nacional
INAMPS - Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social
INPS - Instituto Nacional de Previdência Social
INSS – Instituto Nacional do Seguro Social
MS - Ministério da saúde
NAMNI - Núcleo de Assistência Multidisciplinar ao Neurodesenvolvimento Infantil
OMS - Organização Mundial da Saúde
PC - Perímetro Cefálico
PEAa - Plano de Erradicação do Aedes aegypti
PIACD - Plano de Intensificação das Ações de Controle da Dengue
PNAISC - Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
PNCD - Plano Nacional de Controle da Dengue
SCZ - Síndrome Congênita do Vírus Zika
SES/PE - Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco
SGB - Síndrome de Guillain-Barré
SMS – Secretaria Municipal de Saúde
SUDS - Sistema Unificado e Descentralizado da Saúde
SUS - Sistema Único de Saúde
TEA – Transtorno de Espectro Altista
UPAE - Unidade Pernambucana de Atenção Especializada
ZIKV - Vírus Zika

Sumário

1 INTRODUÇÃO	11
JUSTIFICATIVA.....	13
2 REVISÃO DE LITERATURA	14
2.1 As epidemias de arboviroses no Brasil, as formas de enfrentamento e os desafios para as políticas de reabilitação em saúde	14
2.2 As Políticas de Reabilitação no Brasil.....	15
2.3 Conceitos de Reabilitação e a sua Influência na Atenção às Pessoas Portadoras de Deficiência no Brasil	17
3 OBJETIVOS.....	19
4 METODOLOGIA	20
5 RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	23
5.1 Histórico e surgimento do serviço de reabilitação.....	23
5.2 Dificuldades no funcionamento da unidade a partir da percepção dos profissionais.....	24
5.3 Impactos da epidemia de SCZ no funcionamento da unidade a partir da percepção dos profissionais.....	26
5.4 Percepção dos profissionais quanto a participação e envolvimento das famílias no atendimento e cuidado com as crianças.....	28
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	30
REFERÊNCIAS.....	31
APÊNDICE A – Roteiro de Perguntas para os Profissionais de Saúde	35
APÊNDICE B - Termo de Autorização de Uso de Imagem e Depoimentos.....	36
APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	37

1 INTRODUÇÃO

Em 2014, um surto de uma doença infecciosa sistêmica febril de etiologia desconhecida foi identificado no Rio Grande do Norte, sendo, no ano seguinte, confirmado pelo Ministério da Saúde (MS) o Vírus Zika (ZIKV) como causador da doença até então desconhecida. (ABRASCO, 2016; DINIZ, 2016) A transmissão autóctone de febre pelo ZIKV foi confirmada no país em abril de 2015 e em 2016 foram divulgadas as primeiras notificações registradas do ZIKV com 91,3 mil casos prováveis da doença no boletim epidemiológico, sendo a taxa de incidência 44,7 casos/100 mil habitantes no Brasil. (BRASIL, 2016a)

Em 2015, a Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco (SES/PE) recebe um comunicado pelos profissionais da rede de saúde estadual sobre um aumento do número de casos de crianças nascendo com microcefalia e estabelece a notificação desses casos como compulsória para o estado, e posteriormente o MS adota a medida, anunciando a iniciação do protocolo de investigação em todo o Brasil. Em novembro desse mesmo ano foi confirmada a relação do ZIKV ao surto de microcefalia na região Nordeste. (BRASIL, 2017e; BRASIL, 2015b; BRASIL, 2016c)

Com o grande número de casos de febre pelo ZIKV e também das crianças nascendo com malformação, o MS declara Emergência em Saúde Pública de importância Nacional pela Portaria nº1.813, de 11 de novembro de 2015, estabelecendo um Centro de Operações de Emergência Nacional (COES) de responsabilidade da Secretaria de Vigilância em Saúde. (BRASIL, 2015c) No início de 2016, a Organização Mundial da Saúde (OMS) declara Emergência de Saúde Pública de importância internacional com o ZIKV se espalhando de maneira acelerada e já presente em outros continentes. A situação extraordinária de emergência internacional aconteceu com a epidemia do vírus H1N1 em 2009, com o polivírus selvagem e com o ebola, ambos em 2014. (OMS, 2016a)

Em novembro de 2016 o Comitê de emergência da OMS declara o fim da emergência de saúde de proporção internacional, considerando que as consequências do vírus permanecem sendo um desafio na saúde pública e seis meses depois, o MS declara fim da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional para Zika e microcefalia, informando a OMS a queda significativa dos casos em todo o país com as ações em combate ao mosquito transmissor

juntamente com a mobilização da população, deixando claro que será mantido em todos os níveis de vigilância o enfrentamento ao *Aedes aegypti*. (OMS, 2016b; BRASIL, 2017a)

Diante desta realidade, o trabalho visa analisar a percepção dos profissionais em um serviço de reabilitação do Estado para captar as dificuldades enfrentadas pelas mães e pelo serviço, assim como identificar o histórico do surgimento do serviço de reabilitação e descrever a participação familiar. Estudos recentes têm apontado que, além da microcefalia, diversas são condições associadas ao adoecimento pelo ZIKV, dentre elas, a Síndrome de Guillain-Barré (SGB). (MALTA, 2017) A primeira médica a conseguir associar o Zika à microcefalia foi Adriana Melo, que constatou ao retirar o líquido amniótico de duas pacientes grávidas que os fetos com microcefalia tinham sido atingidos pelo vírus. (DINIZ, 2016)

A microcefalia é uma malformação congênita em que o cérebro não se desenvolve adequadamente e o bebê, conseqüentemente, nasce com o perímetro cefálico (PC) menor que esperado para a idade gestacional no momento do parto. (SES/PE, 2015a) Segundo o MS (2017b), de 08 de nov/2015 a 06 de maio/2017 foram confirmados 2.722 casos de Microcefalia no Brasil, 3.372 casos notificados ainda permanecem em investigação e 7.625 foram descartados. As notificações em Pernambuco representaram 15,18% das notificações do Brasil, 413 foram confirmados 1.580 descartados e 339 permanecem em investigação. (SES/PE, 2017b)

Não há tratamento para a microcefalia, mas existem ações de suporte que podem auxiliar no desenvolvimento da criança. A relação da microcefalia com déficit de desenvolvimento e cognitivo acontece em cerca de 90% dos casos, variando o nível de gravidade. Por essa razão, o acompanhamento de saúde, do desenvolvimento dessas crianças e continuidade do serviço em sua integralidade deve ocorrer desde o nascimento. O Sistema Único de Saúde (SUS) preconiza o acompanhamento necessário conforme o desenvolvimento de cada um e suas diferentes complicações, dentre elas respiratórias, neurológicas e motoras. (BRASIL, 2015d; Brasil, 2016c) O Programa de Estimulação Precoce lançado pelo MS “objetiva estimular a criança a ampliar suas competências, abordando os estímulos que interferem na sua maturação, para favorecer o desenvolvimento motor e cognitivo” (BRASIL, 2016d, p. 29).

A abordagem qualitativa com ênfase no estudo exploratório foi o método utilizado no trabalho, sendo um recorte de uma pesquisa maior da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), onde foi realizado entrevistas semiestruturadas com os profissionais e observações na unidade. Embora a Secretaria Estadual de Saúde tenha disponibilizado novos serviços e readequado algumas unidades de reabilitação existentes para atender a demanda ocasionada pela epidemia de SCZ, é preciso analisar a percepção dos profissionais sobre a oferta e a qualidade dos serviços.

JUSTIFICATIVA

Os Serviços de reabilitação para pessoas com deficiência já são disponibilizados pelo SUS e instituições privadas, mas a epidemia do Zika, Chikungunya e dengue, relacionadas ao Aedes que é o transmissor, trouxe a tona uma necessidade mais específica. As crianças com SCZ precisam ser estimuladas o mais cedo possível para desenvolver a sua área motora, visual, auditiva e intelectual para que assim possam se desenvolver adequadamente, mesmo em suas limitações e conseqüentemente adquirir uma autonomia dentro das suas capacidades.

Os principais motivos impulsionadores da pesquisa estão ligados à importância de uma devida informação a respeito dos serviços públicos de reabilitação para crianças com SCZ, na qualidade dessa oferta em Pernambuco e também na adequação do SUS em reabilitar esses usuários em meio a uma epidemia, suas conseqüências, demandas, aos impactos na autonomia das crianças com má formação e perfil das mães que tem seus bebês com Microcefalia ou outras alterações decorrentes da SCZ.

A pesquisa segue o direcionamento das questões de quais são as ofertas para esse público específico? Quais os enfrentamentos identificados pelos profissionais quanto a instituição e as famílias? Qual a percepção dos profissionais de saúde que prestam assistência a essas crianças e conseqüentemente, a essas familiares?

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 As epidemias de arboviroses no Brasil, as formas de enfrentamento e os desafios para as políticas de reabilitação em saúde

Uma das grandes preocupações mundiais na saúde pública são as arboviroses, “composto por centenas de vírus que compartilham a característica de serem transmitidos por artrópodes” (DONALISIO, 2017. p.02), sendo os mosquitos *Culex* e *Aedes* principais gêneros da transmissão. Em países como o Brasil, com clima tropical e deficiência nas condições de saneamento, as arboviroses são mais frequentes e, conseqüentemente, o combate ao vetor tem sido foco de políticas de saúde. Entre os anos 50 e 70 o *Aedes aegypti* foi erradicado no país duas vezes, mas a reintrodução do vetor aconteceu em 1976 e desde então está presente no Brasil. (ZARA, 2016)

O Plano de Erradicação do *Aedes aegypti* (PEAa) foi colocado em prática pelo MS em 1996, preconizando a participação da União, Estados e municípios no objetivo de reduzir os casos de dengue hemorrágica com atuação multisetorial, mas não obtendo resultado e nos anos de 2001 e 2002 foram lançados os planos Plano de Intensificação das Ações de Controle da Dengue (PIACD) e Plano Nacional de Controle da Dengue (PNCD), respectivamente, com objetivo de controle vetorial nos municípios com maior transmissão e uma estratégia com participação de vários colaboradores como a Vigilância epidemiológica e Saneamento ambiental com adequações específicas de acordo com a região para o combate ao vetor. (op cit idem, 2016)

As formas de lidar com as arboviroses no Brasil tem sido tradicionalmente, desde Oswaldo Cruz, direcionadas para o controle do vetor e o atendimento ambulatorial focado no controle dos sintomas da dengue (geralmente associados a desidratação, dor e febre) ou, no caso da febre amarela, às campanhas de vacinação nos locais endêmicos. No entanto, as recentes epidemias de Zika, sua correlativa Síndrome congênita e Chikungunya trouxeram desafios para as políticas de saúde direcionadas às arboviroses, uma vez que essas doenças trazem complicações neurológicas e neuromusculares que demandam atendimentos mais completos e complexos como os serviços de reabilitação, por exemplo.

Em um contexto tradicionalmente hospitalocêntrico no Brasil, o acesso à assistência médica era por instituições filantrópicas com pagamento direto ou por via

formal no mercado de trabalho e acesso universal vinha por ações de saúde preventiva como vacinação, saneamento, controle de endemias e outros. Em julho de 1953 foi criado o MS, com a Lei nº 1.920, com dedicação a assistência à saúde. (RIBEIRO, 2010; BRASIL, 2017c) Outros acontecimentos históricos aconteceram nesse mesmo século, como a criação do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS), posteriormente o Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social (INAMPS) Conferências Nacionais de Saúde e demais construções e acontecimentos. Mesmo com a criação do SUS e a garantia da saúde como direito de todos e dever do Estado no texto constitucional, os programas de reabilitação não tem tido, ao longo do tempo, um espaço prioritário nas formulações de políticas de saúde e implantação dos serviços.

2.2 As Políticas de Reabilitação no Brasil

Embora os serviços de reabilitação tenham ganhado força no século XX, os recursos direcionados a essa assistência começaram no período de industrialização no país e nos anos de 1940 começaram a surgir às primeiras instituições filantrópicas, de atendimentos particulares e de caridade para deficientes físicos e crianças com deficiência mental no Brasil. (PEREIRA, 2009; RIBEIRO, 2010) Os serviços de reabilitação eram oferecidos pela previdência social em 14 Centros de Reabilitação Profissional para os trabalhadores acidentados e também em hospitais e instituições privadas conveniadas com o INPS e outras organizações. Contudo, foi em 1986 que um grande avanço tomou forma através da VIII conferência que aprovava a diretriz da universalização da saúde, sendo constituído o Sistema Unificado e Descentralizado da Saúde (SUDS). Na Assembleia Nacional Constituinte de 1987/88 o SUS foi aprovado e na Constituição de 1988 foram estabelecidas as suas diretrizes e princípios. Após a instituição do SUS os programas de reabilitação passam a ser geridas pelo governo federal de maneira centralizada, diferentemente das demais políticas de saúde que são administradas pelos estados e municípios do país. (RIBEIRO, 2010; BRASIL, 1988)

A rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação foi criada a partir da Lei 7.853/89, aonde dispõe à proposta de apoio às pessoas com deficiência e integração social no setor saúde, e iniciando a organização de redes municipais de

reabilitação. (BRASIL, 1989) O incentivo a criação de Centros Especializados de Reabilitação com equipes multiprofissionais que acompanham e estimulam o desenvolvimento de indivíduos com déficits motores, sensoriais ou cognitivos pelo SUS aconteceu no ano de 1993 com o Programa de Atenção a Saúde da Pessoa com Deficiência do MS. (RIBEIRO, 2010)

No ano de 2001, foi publicada a Portaria GM/MS nº 818 e Portaria MS/SAS nº 185, que cria a Rede Estadual de Assistência a Pessoa Portadora de Deficiência e a concessão de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção, respectivamente, onde passam a ser organizadas por níveis de complexidade. (RIBEIRO, 2010; BRASIL, 2001ab) Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC); Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência e da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência; e a Política Nacional de Atenção Básica; fazem parte da Atenção em Redes de Cuidado na articulação com demais serviços para garantia de um efetivo acolhimento, diagnóstico e tratamento na conjuntura da reabilitação. (BRASIL, 2016b)

No Plano Nacional de Saúde de 2016 a 2019, a atenção à pessoa com deficiência resulta na rede de Cuidados que participa do programa Viver sem Limite que é composta por um eixo de atenção odontológica, reabilitação, implantações de oficinas ortopédicas, incluindo atenção específica e necessária para as crianças e atenção para todos os tipos de deficiência: auditiva, física, visual, intelectual, ostomia e múltiplas deficiências, lançada em 2011 com o MS assumindo a responsabilidade do eixo do cuidado.

Segundo Ribeiro (2010), além dos serviços públicos, há oferta em instituições privadas e instituições sem fins lucrativos que recebem recurso do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) para aliviar o sistema que por mais que esteja avançando timidamente em sua oferta e qualidade, continua sendo insuficiente em uma rede desarticulada, precária e descontinuada. No Relatório Mundial sobre a Deficiência recursos (2011) diz que os recursos destinados aos serviços de reabilitação são separados das despesas com assistência médica, causando dificuldade de levantamento específico, além da falta de recurso para as tecnologias necessárias.

2.3 Conceitos de Reabilitação e a sua Influência na Atenção às Pessoas Portadoras de Deficiência no Brasil

Segundo Pereira (2009, p.48), “a reabilitação num sistema de saúde de cunho universalista é algo recente no Brasil e, assim como o próprio sistema de saúde, se configura como um modelo em construção” [...], se estruturando na deficiência, patologia e relação entre saúde e doença. A complexidade da deficiência na organização social é debatida no livro de Diniz (2007), estabelecendo como um fator principal a atividade de vida social assegurando, com a reabilitação, a maior independência em atividades diárias. Esses processos se relacionam com o desenvolvimento humano e às capacidades adaptativas nas diferentes fases da vida. Abrangendo os aspectos funcionais, psíquicos, educacionais, sociais e profissionais (BRASIL, 2008).

De acordo com a Constituição de 1988, todo cidadão tem o direito a saúde como garantia pelo Estado, incluindo o direito a habilitação e a reabilitação as pessoas que tem deficiência. Direcionando essa garantia, o MS lança a Portaria GM/MS nº. 818 de 05 de junho de 2001, criando a Rede Estadual de Assistência a Pessoa Portadora de Deficiência na perspectiva de um delineamento da reabilitação em uma rede hierarquizada e regionalizada de serviços e em 2002 institui a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência por meio da Portaria MS/GM nº 1.060 de 05 de junho de 2002. Mas atual, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência foi instituída pela Portaria MS/GM nº 793 de 24 de abril de 2012 para criar, ampliar e articular atenção à saúde para as pessoas com deficiência no SUS. (RIBEIRO, 2010; BRASIL, 1988; 2001a; 2002; 2012)

É fundamental que haja uma interlocução entre as redes de Reabilitação, os NASF (considerando suas ações em reabilitação) e o atendimento em reabilitação nos serviços especializados (ambulatorial e hospitalar), sendo fundamental a comunicação com as ações de promoção à saúde, prevenção de agravos/deficiências e reabilitação das UBS, integrando todos eles em uma rede de assistência. (BRASIL, 2010)

As práticas de reabilitação se referem à integralidade do serviço quanto ao diagnóstico, continuidade na atenção, intervenção, melhoria na qualidade de vida, aproveitamento de tecnologias e participação social, interagindo profissionais de saúde e usuários na comunicação e participação em todos os níveis do serviço, (PEREIRA, 2009; RIBEIRO, 2010) considerando que a integralidade considera o contexto social, histórico, ambiental e familiar em que o individuo está inserido com

uma atenção integral, tanto coletiva quanto individual, articulando entre equipe multiprofissional. (SOUZA, 2012) Pereira (2009) afirma que as pessoas com deficiência em algum momento de sua vida buscam atendimento de reabilitação, seja ele ou algum familiar; sendo definido na convenção da ONU (2012) que as pessoas deficientes “são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial” e que de alguma maneira não podem exercer plena participação na sociedade como os demais indivíduos.

No mês de outubro de 2015, chega o comunicado pela SES/PE sobre o elevado número de crianças nascendo com malformação e como resposta foram estabelecidas as notificações para monitoramento. As Diretrizes de estimulação precoce crianças de zero a 03 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor foi uma das respostas, além de outras ferramentas de orientação e seguimento característico de comportamento dos serviços públicos, para estabelecer o acompanhamento do desenvolvimento dessas crianças a partir dos primeiros anos de vida de maneira integral com garantia de acesso, rápido diagnóstico, tratamento, estimulação, reabilitação e cuidados específicos. O cuidado articulando entre os serviços básicos e especializados na RAS do SUS para permitir uma melhor autonomia e inclusão social. (SES/PE, 2015a; BRASIL, 2016b)

Conforme a Constituição Federativa do Brasil, as políticas públicas de saúde e o MS, os direitos são universais, integrais e equânimes a todos os indivíduos que chegam à rede necessitando de cuidados. Com as novas demandas o MS investe no ano de 2017, R\$ 135,2 milhões em abertura de novos serviços para assistência às crianças com SCZ e em pesquisas sobre as doenças relacionadas ao *Aedes aegypti*, destinando R\$ 9,1 milhões para quatro Centros Especializados em Reabilitação (CER) no Estado de Pernambuco para oferta de serviço pelo SUS com assistência integral. (BRASIL, 2017d)

3 OBJETIVOS

Objetivo Geral:

Analisar a percepção de profissionais de saúde sobre a oferta de serviços e atendimento de uma unidade de reabilitação para crianças com síndrome congênita do Zika Vírus em Vitoria de Santo Antão Pernambuco.

Objetivos Específicos:

- Analisar o histórico/surgimento do funcionamento do serviço de reabilitação e atividades oferecidas para as crianças atendidas;
- Identificar as dificuldades no funcionamento da unidade a partir da percepção dos profissionais;
- Perceber os impactos da epidemia de SCZ no funcionamento da unidade a partir da percepção dos profissionais.
- Descrever a percepção dos profissionais quanto à participação e envolvimento das famílias no atendimento e cuidado com as crianças;

4 METODOLOGIA

Essa pesquisa integra um estudo de maior porte que tem por título *Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil*. Coordenada pelo Núcleo de pesquisa Família Gênero e Sexualidade (FAGES), da Universidade Federal de Pernambuco em colaboração com outras instituições no Brasil e na Inglaterra. A pesquisa se divide em dois eixos, uma voltada para as mulheres e integrantes familiares afetados pelo Zika e o outro voltado para o diálogo com gestores de programas, instituições e pessoas que almejam oferecer serviços de prevenção contra o vírus e cuidado para os afetados. (SCOTT, 2016)

A pesquisadora foi admitida como bolsista em Iniciação Científica na pesquisa no início do ano de 2017 e desde então esteve participando de debates na temática, visitando as instituições de reabilitação e associações e envolvida em atividades internas e externas do grupo. A escolha da pesquisa individual (TCC) foi dialogada com os orientadores para associar a temática maior com a saúde coletiva, então se percebeu que os serviços de reabilitação eram um grande entrave e que a disponibilização dos serviços e readequações era evidenciada nos debates.

Diante disso, tratou-se de trabalhar com pesquisa exploratória descritiva com base em metodologia qualitativa que foi desenvolvida a partir de visitas e observações em um serviço de reabilitação e entrevistas semiestruturadas realizadas com profissionais de saúde. As entrevistas e observações na Unidade visaram levantar informações sobre infraestrutura, acessibilidade, dificuldades, número de profissionais envolvidos no atendimento, serviços oferecidos; As entrevistas tiveram ênfase na percepção dos profissionais de saúde sobre a oferta e a qualidade dos serviços oferecidos.

Para Minayo (2001) a “pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares.” As ciências sociais se preocupam com o nível de realidade, trabalhando no significado do universo, nos valores, nas atitudes, nas aspirações, nas crenças, que ao todo corresponde a uma profunda relação e aos fenômenos que não podem ser quantificados. Segundo Marconi & Lakatos, a pesquisa de campo é de caráter exploratório-descritivo que combinados são:

[...] estudos exploratórios que têm por objetivo descrever completamente determinado fenômeno, como, por exemplo, o estudo de um caso para o qual são realizadas análises empíricas e teóricas. Podem ser encontradas tanto descrições quantitativas e/ou qualitativas quanto acumulação de informações detalhadas como as obtidas por intermédio da observação participante. Dá-se precedência ao caráter representativo sistemático e, em consequência, os procedimentos de amostragem são flexíveis. (2003, p.187)

A observação utiliza os sentidos (ver e ouvir) para obter os aspectos da realidade, examinando os fatos ou fenômenos que desejam estudar e registrando os dados à medida que forem ocorrendo, espontaneamente, se constituindo na técnica fundamental da Antropologia. Enquanto a entrevista consiste na obtenção de informações sobre um assunto utilizando procedimentos para a coleta de dados. A presente pesquisa vai utilizar a entrevista semiestruturadas, que garante liberdade para desenvolver amplamente uma questão com perguntas abertas. (MARCONI, 2003)

O critério de escolha da instituição foi baseado na facilidade de acesso considerando distancia geográfica, bem como a inclusão desta no projeto maior do qual esse subprojeto faz parte, cujo foco está voltado para a região metropolitana e interior do estado. A unidade escolhida é um serviço filantrópico de referência para reabilitação, conveniado ao SUS e localizado no município de Vitória de Santo Antão que fica a uma distancia de 60km do Recife, na Região da Zona da Mata Pernambucana.

Foram realizadas 12 (doze) visitas a unidade e realizadas entrevistas com cinco profissionais de saúde, sendo uma psicóloga, uma fisioterapeuta, uma terapeuta ocupacional, uma fonoaudióloga e uma assistente administrativa. Todas vinculadas ao setor de reabilitação da unidade de saúde escolhida. As entrevistas foram gravadas e os dados avaliados através da metodologia de análise de conteúdo (BARDIN, 2011) que consiste na leitura/escuta sistemática das entrevistas e seleção de eixos temáticos comuns para posterior elaboração dos conteúdos latentes nas falas dos entrevistados.

4.1 Considerações éticas, Riscos e Benefícios.

O projeto utilizou o parecer 2.001.642 do projeto maior que foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFPE. Foi utilizado Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) que apresenta os objetivos e métodos da pesquisa, possíveis riscos e benefícios à participação e garantia de sigilo dos dados pessoais. Apenas após a concordância e assinatura do TCLE houve a participação dos profissionais de saúde no estudo. O roteiro prévio das entrevistas segue anexo.

5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

5.1 Histórico e surgimento do serviço de reabilitação na unidade.

Segundo a fala dos profissionais, o serviço começou a disponibilizar atendimento para crianças com microcefalia no primeiro semestre de 2016, quando, ao realizar o “Teste da Orelhinha” e a “Triagem Auditiva Neonatal” - exames de rotina do serviço - uma das enfermeiras percebeu alterações no desenvolvimento de uma criança e sugeriu que a mãe procurasse um especialista para avaliar a situação, sendo esta, posteriormente, diagnosticada com microcefalia em decorrência do ZIKV. A partir disso, o serviço começou a contatar as demais mães da região, cujas crianças foram notificadas através da vigilância epidemiológica estadual, para informar sobre o serviço que estava sendo organizado para recebê-las.

Atualmente, o serviço tem um Núcleo de Assistência Multidisciplinar ao Neurodesenvolvimento Infantil (NAMNI) que conta com 25 profissionais, sendo um homem e demais mulheres, de diversas especialidades para atender crianças de zero a dezessete anos com questões no Neurodesenvolvimento, onde o carro chefe de atendimento é o Transtorno de Espectro Altiستا (TEA), sendo 280 crianças cadastradas no serviço, 13 delas são com diagnóstico de microcefalia ou atraso no Neurodesenvolvimento em decorrência do Vírus Zika, vindas do Município de Vitória de Santo Antão, Chã de Alegria, Glória do Goitá, Moreno, Bonança e Escada. Esta unidade vem se tornando Referência Estadual para trabalhar a reabilitação e habilitação das crianças com dificuldades neurológicas, sendo disponibilizadas 20 vagas mensais, através de convênio SUS-estadual e reguladas pelo Município de Vitória de Santo Antão. Essas vagas visam a Avaliação Global das crianças por equipe multiprofissional e, a partir de então, são agendados os serviços conforme suas necessidades. O atendimento é de caráter individual com 20 (vinte) minutos de terapia e 10 (dez) minutos de orientação ao responsável, totalizando até 30 (trinta) minutos. A Instituição conta como parceiros, o Centro Acadêmico de Vitória (CAV), a Equipe de Nutrição da UFPE e Tribunal de Justiça (TJ).

O apoio da Instituição em relação à adaptação dessa família também é reconhecido durante as entrevistas aos profissionais, relatando que o NAMNI

organiza diversas ações para o lazer, estimulação externa e para o convívio social dessas crianças, como o Cine NAMNI e passeios ao Parque com todos os 25 profissionais presentes para prestar assistência nesses momentos, visando uma participação conjunta entre instituição, responsável e crianças para melhor desenvolvimento e ensinar que essas famílias também têm o direito a diversão e ao brincar.

(...) eu trabalhei muito com ela o passear, ir pra praça e passear no social porque uma que a microcefalia quando eles estão bebê, eles choram muito, choram muito mesmo, é como se eles se incomodassem, tinha algo incomodando e às vezes o da gente aqui (do NAMNI), muitos com microcefalia foi percebido que era epilepsia, porque por ser criança, é diferente a epilepsia, então às vezes aquele choro prolongado com aquele suspiro, ai quando entrou com medicamento foi que acalmou (...) (PISIC)

A interação social das crianças acontece por meio do brincar com o outro e essa condição permite a capacidade imaginativa na vivencia dessa amizade. O sorrir, trocar afeição e brincar propriamente dito, proporciona um vínculo afetivo tanto com os pais, quanto com o meio social. Os brinquedos, as brincadeiras e os sentidos lúdicos são importantes ferramentas no desenvolvimento da criança, consideravelmente potencializada em seus efeitos com acompanhamento e estimulação profissional. (BRASIL, 2016b)

5.2 Dificuldades no funcionamento da unidade a partir da percepção dos profissionais.

As maiores dificuldades levantadas pelos profissionais são as questões socioeconômicas das famílias que encontram dificuldades no custo dos transportes e mantimentos das crianças, o atendimento reduzido conforme a orientação de estimulação precoce, onde são atendidos uma vez por semana e o recomendado serem três vezes semanais, a falta de profissionais capacitados e dispostos a trabalhar com patologias específicas relacionadas ao Neurodesenvolvimento, a falta do Estado para dispor capacitações profissionais e a falta de estimulação por parte dos responsáveis.

As dificuldades que as mães colocam é a questão socioeconômica, a questão financeira né, (...) Por quê? Porque nem todos os dias essa mãe, embora receba o benefício da criança, no valor do salário

mínimo, mas essa mãe não tem condições financeiras, nem psicológicas de tá se deslocando constantemente, semanalmente pras unidades de terapia com essa criança. (...) das 13 que nós temos 07 tem acesso ao benefício, né, que foi negado, mas recorreram e posteriormente foi aceito, dada a permissão e eles... é, foi liberado o benefício deles. Algumas estão recorrendo e outras, por tantas dificuldades que já enfrentam, preferem esperar, mas elas estão correndo atrás sim, a maioria elas correm atrás. (A. ADM.)

Segundo o INSS (2017), O Benefício da Prestação Continuada (BPC) é garantido a pessoas com deficiência e idosos a partir de uma faixa etária específica conforme a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), em que garante o valor de um salário mínimo e apenas os que conseguem comprovar que não possuem outro tipo de manutenção conseguem o tão almejado benefício. Os requisitos seguem um padrão minucioso de avaliação, com agendamento prévio, análise socioeconômica da família e comprovações documentais para ser aprovado.

Sobre o preconceito social, a dificuldade que eu via, (...) a gente tem um preconceito dentro da gente guardadinho que ai quando acontece algo a gente se arma, (...) elas vão aceitando, elas vão levando mais a sociedades, elas não vão ligar tanto pra o olhar do outro, mas de início pra elas, vão ver essa barreira dentro dela mesmo, só com o tempo, (...) a rotina modifica totalmente a negação, por que vai sim negarem algo pra se dedicar ao filho, não vai poder trabalhar, não vai poder fazer um monte de coisa, não vai poder dar atenção ao marido no início, principalmente no início, então tudo isso é uma modificação(...) (PISIC)

A dificuldade é percebida tanto em relação às crianças em condições de deficiência, como também às mães que terão que enfrentar a falta de infraestrutura para garantir dignidade a ambos, tendo em vista que em algum momento essas mães terão que trabalhar e há uma dificuldade ou até mesmo não exista a identificação de instituições adequadas, equipadas e prontas para receberem essas crianças, então é provável que os participantes do cotidiano dessa família serão os personagens que as “olharão” enquanto a ausência do responsável. (REGO; PALÁCIOS, 2016)

5.3 Impacto da epidemia de SCZ no funcionamento da unidade a partir da percepção dos profissionais.

Em 2016, o serviço começou a atender tanto as mães, com o acolhimento por profissionais da Psicologia e Serviço Social, quanto às crianças na questão da estimulação precoce, elas estavam em média com 04 meses. Essas mães foram acompanhadas durante todo o primeiro ano na instituição com um atendimento focado nas crianças, “em como essa mãe visualizava esse filho, como estava acolhendo esse filho, qual era os pensamentos dela diante de um futuro sobre esse filho, sobre o preconceito” (PSIC.) Então percebemos que o cuidado abrange toda a família. O acompanhamento das crianças ao Psicólogo tem previsão de ocorrer a partir das 03 anos de idade, utilizando o parâmetro de acompanhamento às crianças com TEA, porém cada caso é visto individualmente, no caso, hoje no serviço uma das crianças já recebe esse apoio/atendimento psicológico e ela tem pouco mais de 02 anos.

Dentre as profissionais entrevistadas, a fisioterapeuta e a terapeuta ocupacional realizam um atendimento conjunto em uma mesma sala, enquanto os demais profissionais atuam individualmente. As abordagens utilizadas no serviço são distintas conforme a patologia, no caso do autismo, muito comparada pelos profissionais para ilustrar/exemplificar a diferença de abordagens, é utilizada uma abordagem cognitiva em que há “dificuldade de aprendizagem, socialização, comunicação” (T.O.), já nas crianças com SCZ é utilizada uma abordagem de estimulação precoce que é baseado na estimulação física, visual, auditiva e de fala. Além do serviço na instituição, as crianças são acompanhadas em outras unidades na Região Metropolitana para contemplar o máximo de estimulação necessária, inclusive as que não são ofertadas na instituição local, como a estimulação visual.

Aqui a gente trabalha com uma abordagem Cognitiva (TEA), já se fosse com pacientes de zika, com microcefalia, é uma questão de estimulação precoce, porque eles vêm com vários atrasos (...) o trabalho da terapia ocupacional com a fisioterapia se mistura muito, que é essa estimulação precoce nessa inicial que é bastante física, então a estimulação visual, estimulação auditiva, essa questão pra eles estarem aumentando essa movimentação, abrindo mais essas mãos, é uma questão bem física (...) (T.O.)

O objetivo da estimulação precoce está na ampliação das capacidades motoras da criança, na prática, despertando estímulos que favoreçam o desenvolvimento o mais cedo possível para uma melhor efetividade e eficiência no habilitar suas aptidões. (BRASIL, 2016b) Além dos atrasos motores, as crianças com microcefalia em decorrência do ZIKV podem apresentar reduções visuais, auditivas e na parte cognitiva que está ligada ao dia a dia da criança, nas suas práticas diárias e nas atividades de diversão, como o brincar. O sistema muscular e esquelético também é afetado nas formas de reduções musculares, reduções no sistema respiratório e nas articulações. (NORBERT apud COFFITO, 2016).

Por apresentarem uma realidade socioeconômica difícil, alguns profissionais orientavam no momento das reabilitações sobre matérias que poderiam ser adaptados ou confeccionados para a estimulação no dia a dia da criança, essa prática melhora os resultados de estímulo e os pais estariam ajudando na contínua prática das atividades de forma simples e de baixo custo.

Pronto, aqui eu vejo que tem umas plaquinhas das cores pra ver essa diferenciação das cores pra estimulação sensorial, (...) então a gente sempre orientava assim (...) pega o pote do Danone, tampa ele, bota um grãos de feijão dentro, já vira um chocalho, pega fita, enrola e faz diferenciação de cores”, mostra muito assim “pega um carretel de linha e passa uma fita de outra cor que vai contrastar já pra poder estimular essa visão” (...) (T.O.)

Todas as atividades diárias da criança no lar devem ser estimuladoras e participativas na rotina da casa, como a troca de roupa, o banho, os brinquedos, os objetos com diferentes cores e texturas, tudo isso são auxiliares no desenvolvimento. As experiências também são importantes e tem relação ao desenvolvimento, como o contato com tinta, grama, areia, geleias e outros. Além dos laços afetivos a estimulação tátil pode participar da estimulação precoce. (BRASIL, 2016b)

5.4 Percepção dos Profissionais quanto à participação e envolvimento das famílias no atendimento e cuidado com as crianças

No início desse diagnóstico, os profissionais perceberam que houve certa resistência por parte das mães em aceitar a patologia da criança, trazendo tona o

medo do preconceito, as incertezas do futuro da criança, suas limitações perante como cuidar do filho e suas angústias perante a sociedade, mas atualmente os profissionais identificam uma força maior por parte desses cuidadores, um amor que ajudou a dar força para lutar, cuidar e proteger o filho.

Olha, na verdade de início a gente notou, tinha uma resistência, tinha umas que não queriam aceitar, até hoje a gente nota que tem gente que ainda sofre com algumas coisas né, foi aprendendo a lidar, mas nota que tem umas que são mais resilientes, outras não, entendeu. (FISIO)

A chegada de um filho causa em todas as famílias diversos tipos de sentimentos, como “ansiedade, angústia, insegurança e medo”, que podem estar presentes a partir da notícia da existência desse novo ser. Há uma intensidade de sentimentos quando descoberto a deficiência do bebê, causando preocupações sobre o futuro e o cuidado da criança, juntamente com a sensação de limitação e medo por parte dos responsáveis. As equipes de saúde tem um importante e específico papel a partir dessas realidades que demandam atenção para o apoio psicossocial em meio a esse contexto familiar em que esses bebês estão inseridos. (BRASIL, 2017)

Os profissionais destacam a importância da participação Familiar, principalmente a participação Materna, que se configuram os responsáveis mais presentes no acompanhamento integral dessas crianças, mas também percebem limitações em todos os espaços em que essa criança perpassa, ou seja, há uma limitação na parte institucional a partir do momento em que não conseguem preconizar todas as reabilitações conforme o sugerido pelo MS, que seria no mínimo 03 vezes semanal, as limitações dos responsáveis em relação às práticas dos exercícios de estimulação por haver desconforto na criança, limitações por parte de Órgãos Públicos a respeito dos transportes e Benefícios financeiros e tantas outras limitações percorridas no processo de cuidado.

Nós avaliamos a participação da família como elemento fundamental na ajuda do desenvolvimento da criança né, com a síndrome congênita, por quê? Porque é uma criança que precisa de cuidados, é uma criança com suas limitações e não é fácil também pra essa

mãe que também tem suas limitações, sair de casa todos os dias com a criança pra realizar essa terapia, então querendo ou não gera um desgaste físico e psicológico pra essa mãe, eu identifico isso, porque às vezes elas chegam aqui, mas "oh, eu vim do Altino, vim do Getúlio, vim do Hospital das Clínicas cheguei agora, estou com fome, não almocei, não deu tempo, o carro não esperou", então assim, elas que trazem as dificuldades maiores. (A. ADM.)

De acordo com as Diretrizes de estimulação precoce, a participação familiar tem um caráter benéfico e necessário para um resultado positivo na estimulação e desenvolvimento das crianças. Muitas vezes o sentimento dos responsáveis pode ser ambíguo no momento de adaptação e reconhecimento da criança em um cenário de impotência, ansiedade, estresse e até mesmo culpa por requerer uma habilidade no ato de cuidar. “Na medida em que o comportamento do bebê muda, conforme o desenvolvimento, a família precisa também mudar e se adaptar às novas demandas.” (BRASIL, 2016b. p.114)

A participação dos familiares no processo de cuidado e reabilitação das crianças é muito orgulhosamente relatada pelos profissionais, muitos consideram que as mães são um modelo de resiliência e as mais entregues no se doar as necessidades da criança, a vida delas gira em torno das reabilitações, habilitações e monitoramento desse ser, sobrepondo a elas mesmas. A semana é completamente composta por atividades nos serviços, e como elas definem, o domingo é o dia de lazer de ambos, sem idas as unidades.

Até as mais “doidas”, vamos dizer assim, aquelas que você vê assim, “meu deus, essa mãe não vai dar em nada”, elas são muito comprometidas com o cuidado desses meninos, muito, até aquela mãe mais louca que você vê assim, “essa é sem juízo na cabeça”, mas elas conseguem, elas são muito comprometidas, elas levam informações da gente pra outra Fono que trabalha com eles em Recife, traz informações da Fono de Recife pra cá (...) (FONO)

O auxílio familiar no acompanhamento e desenvolvimento da criança, assim como o suporte social, é necessário para uma saúde mental de todos os indivíduos que estão em contato direto e indireto, ou seja, um dos fatores importantes o bem estar infantil, é a garantia de uma qualidade de vida dos responsáveis. (BRUNONI, 2016)

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O surto de crianças com SCZ trouxe grandes impactos a oferta e serviço de reabilitação no país, tendo maior visibilidade no estado de Pernambuco por ser o pioneiro a adotar a notificação em decorrência do aumento do número de casos e por apresentar maior número de notificados em investigação, logo a problemática passou a ser o atendimento dessas crianças em longo prazo, onde seriam inseridas e como seria a readequação dos profissionais na estimulação. O profissional Sanitarista se insere no contexto a fim de efetivar e problematizar a necessidade dos debates na temática, assim como no âmbito da gestão, ter um olhar e sensibilidade no reabilitar essas crianças e posteriormente na autonomia deste indivíduo.

Essa “nova” demanda está gerando, no processo atual, a interiorização do serviço de reabilitação para descentralizar a alta demanda da Região Metropolitana, caracterizando na saúde pública um processo resultante das políticas públicas que foram pensadas e que devem permanecer em atualização no contexto social em que se configura a situação do país e suas necessidades e demandas. Tendo em vista essa metodologia, a instituição trabalhada no projeto se readequou a necessidade da região para atender o público de SCZ, conseqüentemente expandindo seu público alvo por captar outras patologias esquecidas, evidenciando a falta de serviço e estrutura para o atendimento as pessoas deficiência. A participação do graduando em saúde coletiva vem para alavancar os debates sociais sobre os direitos e pra dar resolutividade nas gestões e serviços públicos e privados, evidenciando a sensibilização do olhar sanitaria em um contexto de dificuldades caracterizados nacionalmente.

REFERÊNCIAS

ABRASCO, Comissão de Epidemiologia. Zika vírus: desafios da saúde pública no Brasil. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 19, n. 02, p. 225-228, 2016.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado, 1988.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. 6. Edição. Lisboa: Edições 70, 2011. 279p.

BRASIL. **Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989**. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE. Brasília, DF: Planalto, 1989. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L7853.htm>. Acesso em: 18 jun. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Estimulação precoce. **Protocolo de Atenção a Saúde e Resposta a Ocorrência de Microcefalia Relacionada à infecção pelo Vírus Zika**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016d.

_____. Ministério da Saúde. Monitoramento dos casos de dengue, febre de chikungunya e febre pelo vírus Zika até a Semana Epidemiológica 18. **Boletim Epidemiológico**. Brasília, 2016a.

_____. Ministério da Saúde. Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 17. **Boletim Epidemiológico**. Brasília, 2017b. Disponível em <<http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/junho/01/BE-2017-015-Monitoramento-integrado-de-alteracoes-no-crescimento-e-desenvolvimento.pdf>> Acesso em: 20 jun. 2017b.

_____. Ministério da Saúde. Portal da Saúde. **Do sanitário à municipalização**. Brasília-DF: MS, 2017c.

_____. Ministério da Saúde. Portal da Saúde. **Ministério da Saúde confirma relação entre vírus Zika e microcefalia**. Brasília: MS, 2015b.

_____. Ministério da Saúde. Portal da Saúde. **Ministério da Saúde declara fim da Emergência Nacional para Zika e microcefalia**. Brasília: MS, 2017a.

_____. Ministério da Saúde. Portal da Saúde. Perguntas e respostas microcefalia. **Qual o tratamento disponibilizado?** Brasília, DF: MS, 2015d.

_____. Ministério da Saúde. Portal da Saúde. **Pernambuco ganha reforço de R\$ 9,1 milhões para reabilitar crianças**. Brasília-DF: MS, 2017. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/27971->

pernambuco-ganha-reforco-de-r-9-1-milhoes-para-reabilita-criancas>. Acesso em: 15 abr. 2017d.

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS Nº 1.060, de 05 de junho de 2002. política voltada para a reabilitação da pessoa portadora de deficiência na sua capacidade funcional e desempenho humano. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 05 jun. 2002.

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS 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] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 11 nov. 2015c.

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS Nº 793, DE 24 DE ABRIL DE 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 24 abr. 2012.

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS Nº 818, DE 5 de junho de 2001. Organização e implantação de Redes Estaduais de Assistência à Pessoa Portadora de Deficiência Física. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 5 jul. 2001a.

_____. Ministério da Saúde. Portaria MS/SAS nº 185, de 5 de junho de 2001. Concessão de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção. **Secretaria de Assistência a Saúde**. Brasília, DF, 05 jun. 2001b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde**. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. 2. ed. Brasília: Editora Ministério da Saúde, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de estimulação precoce** crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção a Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016c.

_____. 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: Ministério da Saúde, 2017e.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Apoio Psicossocial a Mulheres Gestantes, Famílias e Cuidadores de Crianças com Síndrome**

Congênita por Vírus Zika e Outras Deficiências Guia de Práticas para Profissionais e Equipes de Saúde. Brasília, DF: MS, 2017.

BRUNONI, Decio et al. Microcephaly and other Zika virus related events: the impact on children, families and health teams. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3297-3302, 2016.

DINIZ, Débora. **Zika: Do sertão nordestino à ameaça global**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016. 192 p.

DINIZ, Deborah, **O que é deficiência?** São Paulo: Brasiliense: 2007 (Coleção Primeiros Passos)

DONALISIO MR, Freitas ARR, Von Zuben APB. Arboviroses emergentes no Brasil: desafios para a clínica e implicações para a saúde pública. **Revista de Saúde Pública**, Campinas, SP, n.51, p.30. 2017.

HENRIQUES, Cláudio Maierovitch Pessanha; DUARTE, Elisete; GARCIA, Leila Posenato. Desafios para o enfrentamento da epidemia de microcefalia. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 25, n. 1, p. 7-10, 2016.

INSS. Instituto Nacional de Seguro Social. **Benefício assistencial ao idoso e à pessoa com deficiência (BPC)**. Brasília, DF: INSS, 2017. Disponível em: <<https://portal.inss.gov.br/informacoes/beneficio-assistencial-ao-idoso-e-a-pessoa-com-deficiencia-bpc/>> Acesso em: 12 nov. 2017.

MALTA, Juliane Maria Alves Siqueira et al. Guillain-Barré syndrome and other neurological manifestations possibly related to Zika virus infection in municipalities from Bahia, Brazil, 2015. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 26, n. 1, p. 9-18, 2017.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos de metodologia científica**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2003.

MENDES, Eugênio Vilaça. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011.

MINAYO, Maria Cecília de souza. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 21. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

NORBERT, Adriana Andreia De Fatima et al. A importância da estimulação precoce na microcefalia. In: Seminário de Iniciação Científica, 24., Salão do Conhecimento 2016, Ijuí. **Anais...** Ijuí: Unijuí, 2016. p. 1-6.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **OMS declara fim de Emergência de Saúde Pública Internacional, mas diz que resposta ao zika e suas consequências deve continuar**. Brasília: OMS, 2016b.

_____. **Organização Mundial da Saúde anuncia emergência de saúde pública de importância internacional**. Brasília: OMS, 2016a.

_____. **Relatório mundial sobre a deficiência**. The World Bank. São Paulo: OMS, 2011.

ONU. Organização das Nações Unidas. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. 4. Ed. Brasília: ONU, 2012.

PEREIRA, S.O. **Reabilitação de Pessoas com Deficiência Física no SUS: Elementos para um Debate sobre Integralidade**. 2009. 115 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Comunitária) - Universidade Federal da Bahia, Bahia, 2009.

PERNAMBUCO. Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde. **Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika (SCZ): Informe Técnico SEVS/SES-PE, SE20**. Pernambuco: Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde, 2017. Disponível em: <https://docs.wixstatic.com/ugd/3293a8_ca6ee42785354e96b58c24192c0c8632.pdf>. Acesso em: 04 maio 2017b.

_____. Secretaria Estadual de Saúde. **Nota de Esclarecimento Microcefalia 01/12/2015**. Recife, PE: SES, 2015a. Disponível em: <<http://portal.saude.pe.gov.br/noticias/secretaria-executiva-de-vigilancia-em-saude/microcefalia-ses-investiga-casos-no-estado>>. Acesso em: 15 abr. 2017.

REGO, Sergio; PALÁCIOS, Marisa. Ethics, global health and Zika virus infection: a view from Brazil. **Revista Bioética**, [s. l.], v. 24, n. 3, p. 430-434, 2016.

RIBEIRO, Carla Trevisan Martins et al. O sistema público de saúde e as ações de reabilitação no Brasil. **Revista Panamericana de Salud Pública**, Washington, v. 28 n. 1 p. 43–8. 2010.

SCOTT, Parry et al. (Coord.) **Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil**. Recife: [s. n.], 2016. 19 p. Projeto submetido ao CNPq.

SOUZA, Marcio Costa et al. Integralidade na atenção à saúde: um olhar da equipe de saúde da família sobre a fisioterapia. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, p. 452-460, 2012.

SOUZA, Wayner Vieira de et al. Microcephaly in Pernambuco State, Brazil: epidemiological characteristics and evaluation of the diagnostic accuracy of cutoff points for reporting suspected cases. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 4, 2016.

ZARA, Ana Laura de Sene Amâncio et al. Estratégias de controle do *Aedes aegypti*: uma revisão. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 2, p. 391-404, 2016.

APÊNDICE A – Roteiro de Perguntas para os Profissionais de Saúde

Identificação do Serviço:

Data:

1. Profissão e trajetória do profissional entrevistado:

1.1 Desde quando trabalha no serviço?

1.2 Desde quando o serviço trabalha com Reabilitação para Síndrome Congênita Do Zika Vírus (SCZ)?

2. Que tipos de serviços de reabilitação são oferecidos nessa unidade para as crianças com SCZ?

3. Que tipos de serviço você realiza e quais as dificuldades?

4. Como realiza as reabilitações (grupo, individual, espaço fechado, espaço aberto)?

5. Quais os apoios recebidos para a realização das reabilitações?

6. Existem metas? Quais?

7. Há parcerias com outros serviços, quais? Poderia identificar como se dão essas parcerias?

8. Como você avalia a participação das (os) responsáveis ou das mães no processo de cuidado com bebês e crianças com SCZ?

9. Como você avalia o apoio dado às mães ou responsáveis pelo poder público e por instituições filantrópicas? É suficiente?

10. Quais as dificuldades enfrentadas no serviço?

11. Quais as dificuldades enfrentadas pelas mães ou responsáveis no tratamento e nos serviços?

12. Considera que a estratégia adotada pelos órgãos competentes é satisfatória para combater o vírus e a SCZ?

APÊNDICE B - Termo de Autorização de Uso de Imagem e Depoimentos**TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E DEPOIMENTOS**

Eu _____, CPF _____.

RG _____, depois de conhecer e entender os objetivos, procedimentos metodológicos, riscos e benefícios da pesquisa, bem como de estar ciente da necessidade da cessão do uso de minha imagem e/ou depoimento, especificados neste Termo de Autorização de Uso de Imagem e Depoimentos, AUTORIZO, os (as) pesquisadores (as): Russell Parry Scott, Marion Teodósio de Quadros, Ana Claudia Rodrigues e Renato Monteiro Athias (todos no telefone 212183286) ou no e-mail: etnografandocuidados@gmail.com do projeto de pesquisa intitulado: *Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil*, a realizar a gravação de imagens e de áudio que se façam necessárias e/ou a colher meu depoimento sem quaisquer ônus financeiros a nenhuma das partes.

Ao mesmo tempo, autorizo a utilização destas imagens, áudio e/ou depoimentos para fins científicos, de estudos e divulgação (livros, artigos, slides e transparências), em favor dos pesquisadores da pesquisa, acima especificados, obedecendo ao que está previsto nas Leis que resguardam os direitos das crianças e adolescentes (Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei Nº 8.069/1990) dos idosos (Estatuto do Idoso, Lei Nº 10.741/2003) e das pessoas com deficiência (Decreto nº 3.298/1999, alterado pelo Decreto Nº 5.296/2004).

Recife, _____, de _____ de _____.

Assinatura do Voluntário da Pesquisa

Assinatura do Pesquisador Responsável pela Entrevista

APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E DEPOIMENTOS**

Eu _____, CPF _____.

RG _____, depois de conhecer e entender os objetivos, procedimentos metodológicos, riscos e benefícios da pesquisa, bem como de estar ciente da necessidade da cessão do uso de minha imagem e/ou depoimento, especificados neste Termo de Autorização de Uso de Imagem e Depoimentos, AUTORIZO, os (as) pesquisadores (as): Russell Parry Scott, Marion Teodósio de Quadros, Ana Claudia Rodrigues e Renato Monteiro Athias (todos no telefone 212183286) ou no e-mail: etnografandocuidados@gmail.com do projeto de pesquisa intitulado: *Etnografando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil*, a realizar a gravação de imagens e de áudio que se façam necessárias e/ou a colher meu depoimento sem quaisquer ônus financeiros a nenhuma das partes.

Ao mesmo tempo, autorizo a utilização destas imagens, áudio e/ou depoimentos para fins científicos, de estudos e divulgação (livros, artigos, slides e transparências), em favor dos pesquisadores da pesquisa, acima especificados, obedecendo ao que está previsto nas Leis que resguardam os direitos das crianças e adolescentes (Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei Nº 8.069/1990) dos idosos (Estatuto do Idoso, Lei Nº 10.741/2003) e das pessoas com deficiência (Decreto nº 3.298/1999, alterado pelo Decreto Nº 5.296/2004),

Recife, _____, de _____ de _____.

Assinatura do Voluntário da Pesquisa

Assinatura do Pesquisador Responsável pela Entrevista

Nada lhe será pago e nem será cobrado para participar desta pesquisa, pois a aceitação é voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial. Se houver necessidade, as despesas decorrentes da sua participação serão assumidas pelos pesquisadores.

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: **(Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br)**.

(assinatura do pesquisador)

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, após a leitura deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do estudo *Emgrafando Cuidados e Pensando Políticas de Saúde e Gestão de Serviços para Mulheres e Seus Filhos com Distúrbios Neurológicos Relacionados com Zika em Pernambuco, Brasil*, como voluntário (a). Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pelo(a) pesquisador (a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade.

Local e data _____

Impressão
digital
(opcional)

Assinatura do participante: _____

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar. (02 testemunhas não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome:	Nome:
Assinatura:	Assinatura: