

Estudo de coorte de crianças nascidas no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco: fatores associados à síndrome congênita do Zika¹

Estudio de cohorte de niños nacidos en el Hospital das Clínicas de la Universidade Federal de Pernambuco: factores asociados al síndrome congénito del virus Zika

Cohort Study of Children Born at the Hospital das Clínicas of the Universidade Federal de Pernambuco: Factors Associated with Congenital Zika Virus Syndrome

AUTORES

Bernadete Perez Coelho*

bernadete.perez@ufpe.br

Tiago Feitosa de Oliveira**

tiago.feitosaoliveira@ufpe.br

* Professora associada da área acadêmica de Saúde Coletiva do Centro de Ciências Médicas da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE, Brasil).

** Professor adjunto da área acadêmica de Saúde Coletiva do Centro de Ciências Médicas da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE, Brasil).

RESUMO:

A epidemia do vírus Zika evidenciou a necessidade de reorganização da rede de atenção à saúde de crianças e famílias, com a incorporação de serviços voltados ao enfrentamento de múltiplas deficiências. Tornou-se fundamental garantir o acesso à rede e qualificar a atenção para prevenir, diagnosticar precocemente e oferecer tratamento adequado. Este estudo analisa a garantia de acesso, a avaliação da vulnerabilidade, o vínculo terapêutico, a coordenação do cuidado, a atuação da equipe de referência e o apoio matricial, articulados aos projetos terapêuticos singulares. Crianças suspeitas foram acompanhadas durante quatro anos e, ao final desse período, realizaram-se grupos focais com mães e profissionais de saúde. Os resultados evidenciam a fragmentação do processo de trabalho e das relações entre os diferentes profissionais, dificuldades na coordenação do cuidado pela Atenção Primária à Saúde, centralidade do procedimento em detrimento de abordagens integrais e limitada consideração das dimensões subjetiva e social. Ao mesmo tempo, observa-se a potência do Sistema Único de Saúde na materialização de seus princípios nas práticas das redes e serviços, com valorização do trabalho em equipe e mudanças nos modelos de atenção e gestão. A proteção da saúde das crianças e de suas famílias requer o fortalecimento da Atenção Primária à Saúde em rede, orientada pela defesa da vida.

RESUMEN:

La epidemia del virus Zika evidenció la necesidad de reorganizar la red de atención sanitaria de niños y familias, incorporando servicios destinados al abordaje de múltiples discapacidades. Resultó fundamental garantizar el acceso a la red y cualificar la atención para prevenir, diagnosticar precozmente y ofrecer tratamiento adecuado. Este estudio analiza la garantía de acceso, la evaluación de la vulnerabilidad, el vínculo terapéutico, la coordinación del cuidado, la actuación del equipo de referencia y el apoyo matricial, articulados a los proyectos terapéuticos singulares. Se realizó el seguimiento de niños sospechosos durante cuatro años y, al finalizar dicho período, se llevaron a cabo grupos focales con madres y profesionales sanitarios. Los resultados evidencian la fragmentación del proceso de trabajo y de las relaciones entre los distintos profesionales, dificultades en la coordinación del cuidado desde la Atención Primaria de Salud, centralidad del procedimiento en detrimento de enfoques integrales y escasa consideración de las dimensiones subjetiva y social. Al mismo tiempo, se observa la fortaleza del Sistema Único de Salud en la materialización de sus principios en las prácticas de las redes y servicios, con valorización del trabajo en

equipo y cambios en los modelos de atención y gestión. La protección de la salud de los niños y sus familias requiere el fortalecimiento de la Atención Primaria de Salud en red, orientada por la defensa de la vida.

ABSTRACT:

The Zika virus epidemic highlighted the need to reorganize the health care network for children and families, incorporating services aimed at addressing multiple disabilities. Ensuring access to the network and improving the quality of care became essential to prevent, enable early diagnosis, and provide appropriate treatment. This study analyzes access, vulnerability assessment, therapeutic bonding, care coordination, the role of the reference team, and matrix support, articulated through individualized therapeutic projects. Suspected cases were followed for four years, and focus groups were conducted with mothers and health professionals at the end of this period. The findings reveal fragmentation in the work process and in professional relationships, difficulties in care coordination within Primary Health Care, a procedure-centered approach, and limited attention to subjective and social dimensions. At the same time, the strength of Brazil's Unified Health System (SUS) is evident in the implementation of its principles in service networks, including teamwork and changes in care and management models. Protecting the health of children and their families requires strengthening Primary Health Care within an integrated network guided by the defense of life.

1. Introdução

A epidemia da doença exantemática pelo vírus Zika foi registrada em 2015 em todo o Brasil, principalmente nos estados do nordeste brasileiro. No segundo semestre desse ano, ocorreu um aumento inesperado de casos de microcefalia e Pernambuco surge como epicentro da epidemia, sendo o estado com maior número de registros (Diderichsen, Augusto, & Perez, 2018). Isso suscitou a necessidade de reorganização da rede de atenção à saúde das crianças e do suporte intersetorial às famílias, incorporando com urgência diversos serviços com abordagem às múltiplas deficiências trazidas pela epidemia.

O Sistema Único de Saúde (SUS) precisou adequar-se à nova realidade, resultando em necessidade de maior número de consultas, exames, internações e procedimentos de reabilitação. Ainda foi necessária a garantia de acesso a uma rede integrada de serviços e a qualificação da atenção à saúde para prevenir, diagnosticar precocemente e ofertar tratamento adequado no momento oportuno; isso deveria ocorrer a partir da Atenção Primária à Saúde (APS).

A APS tem um papel fundamental para o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento da criança, desempenhando o papel de coordenadora do cuidado e ordenadora da rede de atenção à saúde. No território de moradia, cabe o acompanhamento integral das famílias e o estabelecimento de Projetos Terapêuticos Singulares (PTS) responsabilizando-se pela singularidade dos casos mais complexos. A partir das necessidades das crianças com síndrome congênita associada ao Zika vírus (SCVZ), cabe à APS articular a rede de atenção para o melhor acompanhamento, mantendo o vínculo com elas e com suas famílias.

Além disso, destaca-se o papel de monitoramento da evolução das crianças, possibilitando a oferta de cuidados e identificando novas necessidades de ajuda. A atenção especializada ambulatorial e hospitalar também foi mais demandada pela nova epidemia, sendo necessário o encaminhamento aos serviços especializados e nestes serviços a uma assistência interdisciplinar estruturada.

Entretanto, no cotidiano das ações, observaram-se lacunas comprometendo a integralidade das práticas em rede, tanto no sentido interdisciplinar como intersetorial. Este estudo busca analisar a rede de atenção à saúde para o acompanhamento de crianças com SCVZ a partir do olhar da mãe ou cuidadores sociofamiliares e dos profissionais de saúde, analisando as percepções quanto ao acesso à rede de atenção à saúde para diagnóstico e acompanhamento.

2. Método

Trata-se de pesquisa qualitativa, com aplicação da técnica de grupo focal como instrumento de coleta de dados, como etapa final de um estudo longitudinal retrospectivo e prospectivo, o qual realizou o acompanhamento das crianças nascidas no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco (HC) entre outubro de 2015 e fevereiro de 2016, incluindo as crianças cujas mães relataram doença febril e/ou exantema no decorrer da gestação e acompanhadas a partir do ambulatório de puericultura do Hospital.

O seguimento, no âmbito da pesquisa maior, teve duração total de quatro anos prospectivamente, realizando avaliação nos prontuários e informações familiares de dados clínicos, neurológicos e psicossociais retrospectivamente quando era necessário. Portanto, caracteriza-se como parte de um estudo de coorte com componente retrospectivo e seguimento prospectivo, analítico,

PALAVRAS-CHAVE

Zika; Atenção Primária à Saúde; modelos de atenção à saúde; redes de atenção à saúde.

PALABRAS CLAVE

Zika; Atención Primaria de Salud; modelos de atención sanitaria; redes de atención sanitaria.

KEYWORDS

Zika; Primary Health Care; health care models; health care networks.

Recibido:

22/11/2025

Aceptado:

13/05/2026

tendo como unidade de análise as crianças e sua rede sociofamiliar, com base na seleção por período de nascimento e possível exposição ao vírus Zika.

Foram definidos eixos de investigação: 1) a política de saúde e as redes de atenção; 2) o desenvolvimento infantil e a ênfase neuroclínica; 3) o contexto psicossocial. Foi considerado o conjunto de variáveis que auxiliam na análise da vulnerabilidade social e subjetiva, mas objetiváveis e necessárias para ampliação da capacidade de análise e de intervenção de todos os envolvidos no contexto da doença. A busca ativa territorial foi realizada em parceria com municípios na tentativa de vincular as crianças para acompanhamento conjunto na APS e no ambulatório de desenvolvimento infantil do HC, considerando as crianças suspeitas de atraso no desenvolvimento.

Ao final do acompanhamento de quatro anos, dois grupos focais foram realizados respectivamente, em agosto e setembro de 2019, o primeiro com trabalhadores da APS e da atenção especializada, ambulatório de desenvolvimento infantil do HC; e o segundo com familiares de parte das crianças acompanhadas e confirmadas com SCVZ, ambos com o objetivo de ampliar a análise das abordagens já consolidadas durante a coorte, acompanhamento ambulatorial especializado e no território, observações e intervenções realizadas.

O grupo focal tem como base a interação entre as pessoas partindo de um grupo selecionado e colocando em discussão temas específicos a partir, neste caso, de roteiro previamente discutido. Tem como objetivo colher informações que apoiem uma melhor compreensão do tema em estudo utilizando percepções, crenças, atitudes sobre um assunto ou objetivo de caráter mais específico (Trad, 2009).

Foi elaborado um roteiro de convite realizado por telefone com os participantes, de maneira que fosse possível entre 06 e 10 participantes em cada grupo. Em cada grupo focal havia um mediador, um analisador e apoio da coordenação e duas pessoas para registro em gravação e filmagem, membros do grupo de pesquisa. Os grupos ocorreram no Hospital das Clínicas, visando proporcionar melhor ambiência e acesso às famílias, espaço já conhecido e na Faculdade de Medicina para trabalhadores, ambos na UFPE.

Também foram elaborados dois roteiros com itens orientadores para os grupos com os mesmos temas e abordagens diferentes, em uma sessão para cada grupo, considerando duas questões fundamentais: o modo de organização da rede a partir da coordenação da APS e a situação psicossocial das crianças e famílias acometidas pela SCVZ, partindo de uma discussão coletiva e interativa do trabalho qualitativo.

Após realização dos grupos focais, prosseguiu-se com a transcrição do material e posterior elaboração da matriz de análise a partir de analisadores, aqui descritos sobre a rede de atenção à saúde, a saber: atenção primária coordenadora do cuidado e ordenadora da rede integrada, equipe de referência e apoio especializado matricial, garantia de acesso com a avaliação de vulnerabilidade e vínculo terapêutico, elaboração de projeto terapêutico singular, rede de apoio e proteção social às famílias.

Os participantes concederam anuência a partir dos termos de consentimento livre e esclarecido e a pesquisa desenvolveu-se de acordo com as normas da resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, e o projeto foi aprovado por comitê de ética em pesquisa com seres humanos (CAAE: 54734316.5.0000.5208). Desta forma, nenhum participante foi identificado, de maneira que se optou pela referência de F para os familiares e T para os trabalhadores de saúde.

A pesquisa obteve financiamento através do edital FACEPE 04/2016 – Estudos e pesquisas para políticas públicas estaduais apoio emergencial para estudo do vírus Zika e edital FACEPE 10/2017 – Programa Pesquisa para o SUS: Gestão compartilhada em saúde PPSUS – Pernambuco, CNPq/MS/SES/FACEPE.

3. Resultado e discussão

A viabilidade do SUS depende da instalação de uma rede de atenção básica com capacidade de promover saúde, prevenir riscos, cuidar de doentes e reabilitar pessoas com problemas crônicos (Campos, 2003). A valorização da Atenção Primária à Saúde com capacidade de responder às demandas individuais e coletivas constitui elemento central para a consolidação de uma rede sólida de cuidado às crianças e suas famílias. Nesse contexto, destacam-se a ampliação das ações de promoção e prevenção em saúde, a reorganização dos serviços especializados e de alta complexidade segundo princípios ético-políticos e a incorporação de práticas como a assistência domiciliar. Também se evidencia a necessidade de aprimorar a comunicação entre APS, hospitais e maternidades, bem como fortalecer redes de atenção articuladas por equipes de referência e apoio matricial especializado. A articulação do trabalho transdisciplinar na elaboração de projetos terapêuticos singulares e resolutivos reforça a importância do fortalecimento da responsabilidade microsanitária como estratégia de reformulação do processo de trabalho em saúde.

Essas questões foram aprofundadas na análise dos grupos focais, bem como na observação e intervenção em todo o acompanhamento longitudinal das crianças e famílias no decorrer da pesquisa. Foram agregados os resultados e discussão na descrição a seguir, orientados pelos analisadores escolhidos.

3.1. A garantia de acesso, avaliação da vulnerabilidade e vínculo terapêutico na APS

As crianças com atraso no desenvolvimento e múltiplas deficiências apresentam necessidade de cuidado ampliado incluindo a família e o contexto, não somente pela doença em si, mas também por suas repercussões sociais e emocionais (Silveira & Neves, 2012).

Dessa maneira, é fundamental a construção de vínculo e garantia de acesso a partir dos pontos diversos da rede, compreendendo essa articulação a partir dos serviços territoriais, que produzam um padrão de vínculo não burocratizado, valorizem as diversas dimensões da clínica, principalmente, em situações crônicas, com corresponsabilização e acompanhamento longitudinal.

O acolhimento com avaliação de vulnerabilidade é, ao mesmo tempo, diretriz ético-política e organizativa, a partir de uma escuta ampliada e qualificada, garantia de acesso, ambiência entre outras ações. Fazer esse movimento significa que a constituição de vínculo depende do modo como equipes se responsabilizam pela saúde das pessoas frequentemente tomadas como “área de abrangência” e se encarregam de cada caso específico que necessite de atendimento singular, garantindo acesso e atenção integral às crianças e famílias com múltiplas demandas e necessidades complexas. Um duplo movimento de usuários e equipes de saúde, um compromisso bilateral, no caso dos profissionais um envolvimento com a saúde coletiva e individual das pessoas, particularmente daqueles mais vulneráveis e no caso de usuários, apostar que a equipe pode contribuir para a defesa de sua saúde (Campos, 2003).

No contexto da garantia da efetividade e equidade, a qualidade da atenção pode ser avaliada a partir das necessidades de saúde, existentes ou potenciais, atendidas pelos serviços, dado o conhecimento atual a respeito da distribuição, reconhecimento, diagnóstico e manejo dos problemas e preocupações referentes à saúde (Starfield, 2002).

Assim, compreendendo que após a alta hospitalar as crianças portadoras da síndrome requerem acompanhamento e uma pluralidade de cuidados contínuos e complexos, pressupõe-se que haja uma articulação da rede em nível de atenção primária em saúde e que ela seja acompanhada pela Equipe de Saúde da Família a fim de que a assistência seja voltada para o desenvolvimento da criança de acordo com suas complicações, sejam elas neurológicas, motoras, auditivas e oculares, visto que não há tratamento específico para a SCVZ. É necessário considerar também as potencialidades de cada criança, ajustando as ofertas ao plano singular de cada criança e família.

Essas situações demandam o acompanhamento multiprofissional abrangente do crescimento e desenvolvimento de crianças expostas ao vírus Zika, desde a gestação. O conceito de SCVZ encontra-se em processo de construção pela comunidade científica e vem sendo disseminado por pesquisadores. No entanto, é importante que os profissionais de saúde e a população ampliem seu olhar para além do termo microcefalia (Teixeira, Dantas, Carvalho, Silva, Lira, & Enders, 2020). Uma das demandas levantadas pelos cuidadores foi o despreparo dos serviços para lidar com o gerenciamento da singularidade dessas crianças.

Para idade que eles estão, a fisioterapia oferecida, não supre as necessidades dele / Tem que ser algo mais específico, por que o próprio ortopedista que atendia ML disse assim: mãe, o que ela tinha que desenvolver aqui nesses aparelhos ela já desenvolveu / Eu creio que ela precisa de uma terapia mais avançada (F1).

Mesma coisa. A fisioterapia que eu acho muito simples pra idade deles. Eu já sei, antes de entrar na sala o que vai fazer/ lá elas até tentam fazer o que elas podem, mas não tem o financiamento (F3).

A construção de redes de atenção apresenta-se como tarefa complexa, exigindo a implementação de tecnologias que qualifiquem os encontros entre diferentes serviços, diferentes pessoas, especialidades e saberes. Ter mais serviços e mais equipamentos é fundamental, mas não basta, é preciso garantir que a ampliação da cobertura em saúde seja acompanhada do aumento da comunicação entre os serviços. O resultado esperado é a maior eficácia entre os processos de atenção e gestão para garantir a construção da integralidade nas redes de atenção e cuidado, que proporcione uma vida com qualidade para as crianças e seus cuidadores.

3.2. A coordenação do cuidado e a rede integrada de atenção

Compreende-se a coordenação do cuidado como o acompanhamento da criança e sua família pela equipe de referência entre os diversos serviços da rede, ainda que com identidades e especificidades diferentes. A APS deve ser capaz de integrar todo o cuidado recebido pelo paciente através da coordenação entre os serviços, incluindo como atributo essencial das equipes (Starfield, 2002).

Diante da condição de vulnerabilidade de saúde das crianças portadoras de microcefalia pelo vírus Zika e da complexidade das situações clínicas nas suas dimensões biológicas, sociais e subjetivas, as quais necessitam de assistência em todos os níveis de atenção e em diferentes serviços, é fundamental a assistência à saúde de maneira integral e coordenada. Durante o grupo focal com os profissionais de saúde ficou evidenciada a insuficiência na coordenação do cuidado e no acompanhamento ao longo do tempo, sendo revelada inclusive situação de crianças confirmadas com SCVZ e sem o acompanhamento adequado pela equipe. Junto com essa análise, ficou caracterizada a ausência de qualquer contrarreferência no retorno da informação sobre as crianças pelos serviços especializados. A comunicação entre os serviços e profissionais de saúde de diversas especialidades dentro de um mesmo serviço ou em serviços diferentes foi analisada pelos grupos como pontual e absolutamente insuficiente para produzir um cuidado integrado diante de um sistema de regulação lento e ineficiente.

Acho que não tem como não ser a equipe de referência, a atenção básica. Porque a gente está lá, perto deles. Agora, há uma distância esdrúxula, louca, esquizofrênica, não sei por que é isso, a gente fala tanto, mas, não se comunicam, as equipes... [...] não há uma preocupação nessa história de rede. Tem que conversar com eles [centros de referência] sobre isso [contrarreferência]. Eu não sei o que passa! Então é vexatório porque nem o distrito parece estar interessado nisso, nem o próprio hospital instituição que deveria usar a rede básica como parte do... reconhecer como cuidador da criança (T1).

Os cuidadores trouxeram por meio de suas assertivas no Grupo Focal as dificuldades de articulação que envolve a continuidade do cuidado das crianças no contexto também pós-epidemia. A ausência de um sistema de referência e contrarreferência dificulta a trajetória dos familiares/cuidadores, fazendo com que eles busquem estratégias para o cuidado dessa criança (Pereira & Machado, 2016). As dificuldades incluem o longo trajeto percorrido, que caracterizam a dificuldade de acesso aos serviços, bem como a demanda

por uma pluralidade de cuidados contínuos complexos, cuidados estes que são articulados e administrados pelos próprios cuidadores.

Aí tem a neurologista / ela tem gastro, por que ela tem refluxo / ela tem pediatria / ela tem oftalmologista porque ela tem estrabismo. Isso fora as terapias que eu levo! (F1).

Essas situações foram corroboradas pelas declarações das famílias das crianças, descrevendo o acompanhamento pelos especialistas sem nenhum ou com pouco diálogo entre eles, inclusive dentro de um mesmo serviço hospitalar. Ao aprofundar esse debate, nunca experimentaram um cuidado compartilhado entre equipe da APS e as equipes especializadas. Entre os profissionais, foi consenso o padrão burocrático de comunicação entre os diferentes serviços e a ausência de rede de apoio à APS, bem como a insuficiência de espaços de discussão clínica dos diferentes casos das crianças e suas famílias. O diálogo entre as especialidades médicas próprias para o cuidado das crianças como neurologia, pediatria, oftalmologia, otorrino, ortopedia entre outros ocorria pontualmente a depender do perfil do profissional, ainda mais prejudicada por ausências de diretrizes institucionais para o trabalho em equipe quando se tratava de profissionais com outras graduações e formações, como fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionais entre outros.

Ainda com mais força na afirmação das famílias foi não reconhecer a equipe da Estratégia Saúde da Família (ESF) como referência ou maior contato ao longo do cuidado, a não ser para as outras crianças da casa consideradas “normais” ou sem atraso no desenvolvimento. Essa afirmação é confirmada pelo grupo dos trabalhadores e encontra semelhança em estudos (Coelho, 2012) que evidenciam a inexistência da contrarreferência, descontinuidade do cuidado, baixa resolubilidade dos casos, a maior dificuldade dos médicos em estabelecer vínculos comunicacionais, inclusive sobre a rede de cuidados à pessoa com deficiência.

No meu caso, os profissionais que trabalham até tem uma boa vontade. Porém, o que oferecem para eles... péssimo. (...) não tem muitos recursos para passar para gente, devido à administração que não é boa (F2).

Narrativas de experiências municipais corroboram a efetividade da reformulação do acesso, papel da atenção primária na organização da rede e do cuidado das pessoas e seus modos de viver e habitar. Afirmam a potência da rede integrada na melhora das relações entre equipes, a cogestão entre as pessoas e a afirmação de outro padrão de comunicação entre equipes e serviços com o objetivo da produção de saúde e da produção de sujeitos (Campos & Domitti, 2007).

O efeito observado foi que as crianças se vincularam a uma diversidade de serviços de forma fragmentada e sem comunicação entre eles e nenhum acompanhamento no território. A ação da APS é essencial desde o diagnóstico ampliado, a elaboração do plano de cuidado e projeto singular, bem como reavaliação das intervenções realizadas.

3.3. A equipe de referência e apoio especializado matricial

Compreende-se por equipe ou profissional de referência que se responsabiliza pela condução do caso individual, familiar e comunitário, com sua retaguarda especializada assegurada pelo apoio matricial (Weykamp, Siqueira, Cecagno, Medeiros, Paula, Pedroso, 2019). Trata-se de importante dispositivo que ajuda na vinculação e acompanhamento ao longo do tempo, possibilita a elaboração de PTS para crianças com SCVZ e seus familiares e possibilita outros modos de diálogo e trabalho em equipe. O apoio matricial na situação da Zika tem a potência de oferecer retaguarda assistencial e pedagógica ajudando na construção de diretrizes clínicas e sanitárias para o trabalho em equipe e rede de atenção. Não se trata da substituição dos mecanismos de regulação assistencial, referência e contrarreferência discutidos anteriormente, mas de arranjos institucionais que apoiam práticas de saúde na busca da integralidade da atenção.

Diante do contexto, as equipes de reabilitação tradicionalmente concentradas em centros de referência ou equipes interprofissionais dos ambulatorios de desenvolvimento infantil poderiam apoiar, no território, o

cuidado com as crianças e famílias, construindo conjuntamente o plano terapêutico, ofertando assistência e o suporte pedagógico às equipes da APS.

Diante disso, surgiu na discussão dos grupos a importância das equipes de assistência domiciliar com formação tipicamente intensivista para crianças mais graves, bem como o reforço e fortalecimento do papel dos núcleos de apoio à saúde da família (NASF). A vinculação da rede com o serviço de atenção domiciliar é pensada como uma proposta de reforma nos serviços de atenção à saúde de crianças portadoras da SCVZ.

O Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) apresenta-se como uma estratégia capaz de contribuir de forma decisiva para o reordenamento interno da rede de serviços de saúde (Brasil, 2009), com o objetivo de reduzir a fragmentação da assistência, adotando um modelo de atenção centrado em equipes interprofissionais e estimulando a participação ativa dos profissionais envolvidos das equipes de referência na APS, compartilhando a prestação de uma assistência contínua e dinâmica, baseada na singularidade dessas crianças e suas famílias. Dessa forma, na perspectiva dos profissionais, a efetivação de um serviço de atendimento domiciliar tem potencial significativo para a garantia do acesso, trabalho em equipe e outros modos de comunicação entre serviços de saúde e cuidado integral das crianças com a SCVZ.

As mães que não se vincularam talvez sejam as que têm respostas mais dolorosas/ não tenho respostas para isso, acho que é questão de rentabilidade mesmo, um jeito de buscar essas pessoas em casa. Eu acho que inclusive essa ideia de um serviço domiciliar seria interessante (T2).

3.4. A elaboração do projeto terapêutico singular

O projeto terapêutico singular assume um sentido de acompanhamento ao longo do tempo, considerando as situações complexas de cada criança e tornando-se um meio ampliado para lidar com a medicalização, fragmentação da rede, dificuldade no trabalho em equipe interdisciplinar, combate à institucionalização e dependência exclusiva de profissionais de saúde, necessitando de equipe de referência e equipes de apoio (Campos, 2003).

Foi evidenciado que o dispositivo não fez parte das experiências trazidas pelo grupo dos cuidadores, que não relatam um vínculo bem estabelecido com nenhum serviço ou profissional específico, bem como não estão totalmente apropriados dos planos de cuidado das crianças. A situação foi diferente no grupo de profissionais, sendo o dispositivo do PTS amplamente apresentado, bem como discutidas as razões que impossibilitam a sua utilização para as crianças portadoras da SCVZ, entre elas a dificuldade de acesso e a falta de integração entre os níveis de atenção à saúde.

Se você não tiver inteligência de rede não adianta. Brigo direto com o pessoal da regulação... o cara vai ao oftalmologista, aí o oftalmo pede um exame. Aí o cara tem que voltar pra mim pra eu passar o exame. Não tem inteligência de rede. Vamos imaginar: eu estou com a criança diagnosticada, tenho certeza, tudo direitinho... encaminhei para o serviço. Aí a criança passa pela avaliação de vocês, Fisio, Fono. Você vai precisar de um terapeuta ocupacional. Aí a pessoa vai pegar um encaminhamento, aí vai para mim aí eu vou escrever o papel, para eu encaminhar para o TO. Aí vou inserir no SISREG e só deus sabe quando irá marcar! Não existe uma inteligência de rede! Uma criança da Zika ela faz parte de uma gestão de clínica, de um PTS, da rede, a nossa atuação como profissional, mas a rede tem que ajudar também... (T2).

Levando em conta as dificuldades já apresentadas no acesso e continuidade do cuidado dessas crianças, o PTS, iniciado por qualquer nível de atenção, amplia a capacidade de análise e, portanto, de intervenção conjuntamente entre equipes e famílias.

É importante avaliar o cuidado construído a partir das necessidades de cada criança e família, sua gravidade e necessidades de saúde na avaliação da equipe especializada mais adequada. O desenvolvimento infantil é o resultado entre várias dimensões da vida humana e aspectos da clínica, a saber: fatores biológicos,

subjetivos e sociais. Os fatores biológicos podem influenciar o desenvolvimento a curto e longo prazo, uma vez que interferem na formação e maturação desde a fase gestacional. Por outro lado, intervenções realizadas no ambiente familiar, domiciliar, na rede de saúde e o modelo orientador da atenção e gestão podem interferir no desenvolvimento da criança, bem como nos aspectos psicossociais da família (Brito, Vieira, Costa, Oliveira, 2011).

A pesquisa orienta-se pela produção de conhecimento científico voltado à melhor caracterização das associações e dos efeitos provocados pelo vírus Zika, bem como pela construção de um modelo de assistência às crianças que considere a complexidade do contexto das redes de atenção, o papel da Atenção Primária à Saúde como coordenadora e ordenadora do sistema e a urgência de efetivar o cuidado às crianças, mães, famílias e aos próprios trabalhadores da saúde. Essa narrativa é significativa para análise dessa situação:

Eles [as famílias] têm dificuldade de acesso [ao sistema de saúde]. Uma das coisas que é fundamental. Em geral são famílias com dificuldade de emprego, têm outros filhos também... às vezes a mãe saiu do emprego pra poder cuidar da criança. O pai tem de arcar com tudo e as outras despesas. Então, essa questão do transporte para a fisioterapia, para a fonoterapia, para as terapias diversas... falta. Se lá no tempo da fama da Zika, do boom, do estouro, existia recurso, agora ninguém vê mais (T1).

3.5. A reformulação das respostas à epidemia de Zika e à SCVZ, das práticas institucionais e das estruturas de cuidado, bem como a possibilidade de emergência de novas epidemias

As evidências de transformação a partir de práticas de cogestão que articulem ensino, pesquisa e extensão se traduzem aqui na vontade dos indivíduos, grupos e coletividades, de maneira a compor sujeitos para construir novos projetos. Projetos críticos e alternativos ao senso comum, ao pessimismo, à descrença, ao conservadorismo no ensino médico, à redução da “mudança” às pequenas alterações na matriz curricular. O estudo propõe modalidades alternativas de discurso e prática que ultrapassem os modelos atualmente dominantes e hegemônicos na saúde e na medicina. Práticas que valorizem todos os sujeitos envolvidos e não reduzam a ação em saúde, ainda que numa emergência sanitária, a dispositivos biomédicos, racionalidade tecnológica, atenção hospitalar sem considerar os contextos das epidemias e do processo saúde-doença.

Aprendemos que a ocorrência de reconfigurações no ensino e na prática da saúde depende de projeto conscientemente produzido vinculado a objetivos concretos como produzir eficácia, eficiência, integralidade, autonomia. Associado a isso, destaca-se também a valorização do desejo e da disposição para transformar a realidade, ampliando a análise sobre o mundo e sobre os processos saúde-doença. A pesquisa buscou analisar as associações relacionadas à epidemia de Zika em diferentes eixos, bem como atuar simultaneamente sobre as pessoas, as estruturas e as relações estabelecidas entre elas.

A mudança passa pela possibilidade de imaginar novas formas de produção da clínica e da saúde coletiva integradas, misturar vozes, saberes e práticas interprofissionais, valorizar alunos, pesquisadores e mães das crianças como sujeitos de ocorrências e novas possibilidades de imaginar futuro. Para tanto, foi e é necessário colocar as instituições em análise, experimentar novos modos de dirigir organizações, questionar os micropoderes nas instituições públicas, no hospital, na escola médica, nas gestões dos serviços. Colocar em análise a importância do ensino da atenção primária para valorização do vínculo, trabalho em equipe, projetos singulares. Trazer para análise a atenção primária realmente existente e implicar as escolas médicas com sua sustentabilidade e projeto de futuro, juntamente com a defesa do SUS. Afirma-se aqui que sem a continuidade e fortalecimento do SUS não existem médicos e médicas com habilidade e competência para cuidar das pessoas, porque os desafios da atenção à saúde se misturam com os desafios da formação médica.

Mais do que alterações de grades curriculares e além do modelo do Hospital Universitário, precisamos ampliar os espaços onde ocorre a formação clínica dos alunos, articulando saberes na promoção, prevenção, tratamento, reabilitação das crianças envolvidas e suas redes sociofamiliares nos territórios, nos espaços da casa, nas unidades básicas de saúde, na articulação com equipes interdisciplinares como

apoio especializado matricial à atenção primária e territórios. Possibilitar a relação entre equipes de saúde e sujeitos, contexto, família, história e território valendo-se do vínculo terapêutico, do cuidado em rede, das possibilidades concretas de produzir clínica e saúde coletiva de forma ampliadas.

A responsabilidade da defesa e sustentabilidade do SUS também é tarefa das escolas médicas. Assim, falar em financiamento, gestão, capacidade de articular novos modos de atender as pessoas garantindo acesso, vínculo, responsabilização, constituição de projetos singulares, clínica ampliada, saúde coletiva e vigilância à saúde também reformuladas é essencial. Diversas estratégias mostram-se fundamentais para a sustentabilidade e a legitimidade do SUS, incluindo o enfrentamento dos processos de desestruturação e privatização do sistema, a contenção da desinformação em saúde baseada no negacionismo e o fortalecimento das políticas públicas de saúde. Nesse contexto, a defesa do SUS requer ações capazes de assegurar a continuidade e o aprofundamento dos princípios da reforma sanitária brasileira. Neste estudo, propõem-se projetos mais amplos associados às possibilidades concretas da dimensão pedagógica e política na constituição e no desenvolvimento da pesquisa acadêmica

A pesquisa foi traduzida em resultados nas quatro dimensões: clínico-neurológica, políticas de saúde e redes de atenção, psicossociais e pedagógicas. Nesta última, transversal às outras três, as evidências de impacto na formação são traduzidas da análise do discurso e das práticas observadas entre alunos e docentes envolvidos no acompanhamento das crianças. Desde a organização dos projetos para concorrer editais de fomento, articulação entre método, resultados, trabalho de campo, seminários e conferências para divulgação e debate anual dos resultados da pesquisa, constituição de artigos, trabalhos em congressos entre outros, a participação dos alunos ocorreu partindo da cogestão do processo de trabalho e pesquisa em todo o trajeto. Uma pesquisa assentada na graduação da medicina e na participação longitudinal dos estudantes, partindo da análise da realidade e implicação com o contexto, as crianças e suas famílias.

Foi no contexto concreto, com alunas, alunos da medicina, professoras, pesquisadoras de uma Universidade Pública, nas práticas concretas do curso de medicina e da rede de saúde que esse projeto pedagógico e afetivo se deu. O movimento tinha – no pretérito imperfeito, não acabado o significado de afirmar a importância da indissociabilidade da clínica e da saúde coletiva na aproximação da realidade e associações da emergência da epidemia do vírus Zika e suas associações com a síndrome congênita nas crianças. Por outro lado, a resistência criativa e potente do movimento coletivo, de reinvenção da vida, da afirmação da solidariedade, das redes integradas e da valorização dos sujeitos envolvidos.

O movimento é inacabado e permanece na rede, nas pessoas, noutros lugares do SUS, na possibilidade criada em gerar novas utopias e conectando a formação médica e as políticas públicas de saúde com todas as outras frentes na defesa da democracia. A emergência da Zika e da SCVZ foi oficialmente encerrada, assim como parte dos recursos destinados à pesquisa, mas seus efeitos permanecem presentes no sofrimento das crianças e famílias afetadas e na ocorrência de novos casos mesmo após uma década da epidemia. Persistem também as desigualdades relacionadas às condições de moradia, nascimento e vida nas periferias urbanas e em contextos de pobreza no Brasil. Além disso, continuam sendo registrados casos suspeitos e confirmados de SCVZ todos os anos, enquanto as mulheres seguem ocupando posição central no enfrentamento do problema, sem alterações significativas nas relações de gênero, nas desigualdades sociais e nas dinâmicas associadas ao racismo estrutural. Essa perspectiva reforça a necessidade de continuidade e fortalecimento do SUS, sua sustentabilidade e legitimidade junto à sociedade. Ainda na formação médica capaz de incorporar perspectivas coletivas, compromisso com as políticas públicas e sintonia com a defesa da vida.

4. Conclusão

A epidemia da SCVZ evidenciou a necessidade de ampliação das pesquisas para análise da complexa situação dos estados e territórios do nordeste brasileiro, desenhando modelos para melhor acompanhamento das crianças, e melhor entendimento sobre a causalidade, vulnerabilidade e consequências da exposição.

A análise das diferentes dimensões de vulnerabilidade, seja ela individual, social ou programática exige considerar as falas dos sujeitos e coletivos envolvidos, frequentemente tomados como “objeto” pelas políticas, pesquisas e intervenções em saúde. Apostou-se aqui numa outra relação entre teoria e prática, entre sujeito e objeto, entre clínica e política em uma dinâmica interna da pesquisa com permanentes negociações entre o método e a realidade estudada.

Assim, as evidências sobre o papel da atenção primária na responsabilização do cuidado das crianças e suas famílias em rede integrada e articulada se traduziram em possíveis diretrizes, caminhos, instrumentos e modos de fazer na produção de saúde e na autonomia dos sujeitos envolvidos, a saber: crianças, famílias, comunidades, equipes de saúde.

A coordenação do cuidado a partir da APS e rede integrada de atenção, a valorização do trabalho em equipe com colaboração entre profissões a partir da equipe de referência e apoio especializado matricial, a construção de vínculo terapêutico e avaliação de vulnerabilidade com garantia de acesso, elaboração de projetos terapêuticos singulares ampliando a clínica nas suas dimensões sociais, subjetivas, biomédicas e cogestão e proteção social às famílias fazem parte da dinâmica necessária de prosseguimento do SUS para permanente adequação com a realidade, compreendida como dinâmica e com infinitas possibilidades de associações a partir do fenômeno investigado.

Os resultados apresentados evidenciam a necessidade de melhoria da articulação entre serviços em que as crianças são acompanhadas, com o objetivo de complementar e melhorar o cuidado, evitando sobreposições ou excessos de intervenções, em que pese a importância da ampliação de oferta e de possibilidades de tratamento para as crianças. A articulação com os equipamentos do território de moradia, ressaltando a importância da APS e dos equipamentos intersetoriais é evidente.

É fundamental considerar as iniquidades em saúde e profundas desigualdades na distribuição de serviços em diferentes territórios, inclusive dentro do mesmo estado. Do mar ao sertão, a desigualdade no acesso à rede especializada e ausência de serviços regionalizados compondo redes complexas, produz, de forma frágil e desigual, efeitos limitados sobre a integralidade.

Por outro lado, percebe-se a força da defesa do SUS e a tradução de seus princípios em modos de fazer das redes e equipamentos, da necessidade de fortalecimento da APS e valorização do trabalho em equipe, ampliação da proteção e cuidado de forma articulada, colaborativa e resolutiva no cuidado às crianças com SCVZ e suas famílias. A evidência das necessidades sociais e possibilidades das equipes territoriais para estabelecimento de vínculos solidários, terapêuticos e em rede articulada foi narrada nas falas dos trabalhadores e das famílias, apontando para a mudança nos modelos de atenção e gestão dos processos de trabalho.

A proteção da saúde das crianças e suas famílias, promoção e prevenção, intervenções clínicas e de reabilitação diante do complexo fenômeno de produção da doença passa pela necessidade urgente de valorização da APS, sujeitos e territórios como uma aposta no coletivo, na política pública e sintonizada com a defesa da vida. Uma década após a epidemia e movimento breves oficiais de decretar emergências em saúde pública, a situação permanece nos contextos urbanos, na alta carga de doenças e exposição das mesmas populações pobres, da periferia urbana, nas áreas rurais as atuais arboviroses e à possibilidade de emergência de novas epidemias.

NOTAS

¹ Financiamento: Edital FACEPE 04/2016 - Estudos e pesquisas para políticas públicas estaduais apoio emergencial para estudo do vírus Zika e edital FACEPE 10/2017 - Programa Pesquisa para o SUS: Gestão compartilhada em saúde PPSUS – Pernambuco, CNPq/MS/SES/FACEPE. Agradecimento à Fundação de Amparo à Ciência e Tecnologia do Estado de Pernambuco e ao Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco, pelo apoio prestado no desenvolvimento da Pesquisa.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. (2009). *Diretrizes do NASF: Núcleo de Apoio à Saúde da Família* (Caderno de Atenção Básica, n. 27). Ministério da Saúde.

Brito, C. M. L., Vieira, G. O., Costa, M. C. O., & Oliveira, N. F. (2011). Desenvolvimento neuropsicomotor: O teste de Denver na triagem dos atrasos cognitivos e neuromotores de pré-escolares. *Cadernos de Saúde Pública*, 27(7), 1403–1414. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2011000700015>.

Campos, G. W. S. (2003). *Saúde Paidéia*. Hucitec.

Campos, G. W. S., & Domitti, A. C. (2007). Apoio matricial e equipe de referência: Uma metodologia para gestão do trabalho interdisciplinar em saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(2), 399–407. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2007000200016>.

Coelho, B. P. (2012). *A reformulação da clínica a partir de diretrizes para atenção e gestão na saúde: Subjetividade, política e invenção de práticas* [Tese de doutorado, Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães].

Diderichsen, F., Augusto, L. G. S., & Perez, C. (2018). Understanding social inequalities in Zika infection and its consequences: A model of pathways and policy entry-points. *Global Public Health*, 13(1), 1–9. <https://doi.org/10.1080/17441692.2017.1300790>.

Neves, E. T., Silveira, A., Arruê, A. M., Pieszak, G. M., Zamberlan, K. C., & Santos, R. P. (2015). Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto & Contexto – Enfermagem*, 24(2), 399–406. <https://doi.org/10.1590/0104-07072015003090013>.

Pereira, J. S., & Machado, W. C. A. (2016). Referência e contrarreferência entre os serviços de reabilitação física da pessoa com deficiência: A (des)articulação na microrregião Centro-Sul Fluminense, Rio de Janeiro, Brasil. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 26(3), 1033–1051. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312016000300018>.

Silveira, A., & Neves, E. T. (2012). Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde: Implicações para a enfermagem. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(4), 172–180. <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000400022>.

Starfield, B. (2002). *Atenção primária: Equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia*. UNESCO/Ministério da Saúde.

Teixeira, G. A., Dantas, D. N. A., Carvalho, G. A. F. L., Silva, A. N., Lira, A. L. B. C., & Enders, B. C. (2020). Análise do conceito síndrome congênita pelo Zika vírus. *Ciência & Saúde Coletiva*, 25(2), 567–574. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.30032017>.

Trad, L. A. B. (2009). Grupos focais: Conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 19(3), 777–796. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312009000300013>.

Weykamp, J. M., Siqueira, H. C. H., Cecagno, D., Medeiros, A. C., Paula, S. F., & Pedroso, V. S. M. (2019). Servicio de atención domiciliar y las redes de atención a la salud. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 11(5), 1117–1121. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i5.1117-1121>.