

**FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
INSTITUTO AGGEU MAGALHÃES
MESTRADO ACADÊMICO EM SAÚDE PÚBLICA**

NATÁLIA LIRA DE SOUZA

**A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS E SUAS REPRESENTAÇÕES
SOCIAIS: O DISCURSO DE GESTORES, PESQUISADORES, PROFISSIONAIS DE
SAÚDE E CUIDADORES DE CRIANÇAS COM A SÍNDROME EM RECIFE,
PERNAMBUCO**

RECIFE

2018

NATÁLIA LIRA DE SOUZA

**A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS E SUAS REPRESENTAÇÕES
SOCIAIS: O DISCURSO DE GESTORES, PESQUISADORES, PROFISSIONAIS DE
SAÚDE E CUIDADORES DE CRIANÇAS COM A SÍNDROME EM RECIFE,
PERNAMBUCO**

Dissertação apresentada ao Mestrado Acadêmico em Saúde Pública do Instituto Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, para a obtenção do título de Mestre em Ciências.

Orientador: Prof. Dr. José Luiz do Amaral Corrêa de Araújo Júnior

Coorientadora: Profa. Dra. Bernadete Perez Coêlho

RECIFE

2018

Catálogo na fonte: Biblioteca do Instituto Aggeu Magalhães

S729s Souza, Natália Lira de.

A Síndrome Congênita do Zika vírus e suas representações sociais: o discurso de gestores, pesquisadores, profissionais de saúde e cuidadores de crianças com a síndrome em Recife, Pernambuco/ Natália Lira de Souza. — Recife: [s. n.], 2018.

115 p.: il.

Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde Pública) - Instituto Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz.

Orientador: José Luiz do Amaral Corrêa de Araújo Júnior; Coorientadora: Bernadete Perez Coelho.

1. Infecção pelo Zika Vírus. 2. Microcefalia. 3. Anormalidades Congênitas. 4. Crianças com Deficiência. 5. Políticas Públicas de Saúde. I. Araújo Júnior, José Luiz do Amaral Corrêa de. II. Coelho, Bernadete Perez. III. Título.

CDU 616.92

NATÁLIA LIRA DE SOUZA

**A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS E SUAS REPRESENTAÇÕES
SOCIAIS: O DISCURSO DE GESTORES, PESQUISADORES, PROFISSIONAIS DE
SAÚDE E CUIDADORES DE CRIANÇAS COM A SÍNDROME EM RECIFE,
PERNAMBUCO**

Dissertação apresentada ao Mestrado Acadêmico em Saúde Pública do Instituto Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, para a obtenção do título de Mestre em Ciências.

Aprovada em: 7 de junho de 2018

Banca Examinadora

Prof. Dr. José Luiz do Amaral Corrêa de Araújo Júnior
Instituto Aggeu Magalhães/ Fundação Oswaldo Cruz

Prof. Dr. Antônio da Cruz Gouveia Mendes
Instituto Aggeu Magalhães/ Fundação Oswaldo Cruz

Prof. Dr. Russell Parry Scott
Departamento de Antropologia/ Universidade Federal de Pernambuco

AGRADECIMENTOS

O processo durante esses dois anos para a concretização de mais um sonho da minha vida não foi fácil. Já imaginava desde o princípio que enfrentaria grandes batalhas. Entretanto, muitas também foram as alegrias, desde a aprovação para o Mestrado em Saúde Pública do Instituto Aggeu Magalhães/Fiocruz-PE até a sua conclusão, como também por todas as pessoas que passaram pela estrada da minha vida durante esse tempo e de todo o aprendizado concedido. Nesse sentido, quero agradecer e fazer menções a algumas pessoas, em especial:

A Deus, fonte infinita de vida, de amor e de sabedoria, que me guia em todas as coisas, que em sua Graça auxiliou-me durante o processo de construção deste estudo, dando-me serenidade, determinação, persistência e a oportunidade de concluir o mestrado e obter essa conquista.

Ao meu esposo, José Wellisten, pela dedicação, cuidado, carinho, companheirismo e disposição em me fortalecer e me estimular a prosseguir nas horas mais tranquilas e nas horas mais complexas de todo o percurso do mestrado, meu grande anjo, amor e amigo.

Aos meus pais, José Aremilson e Ana Lúcia, e aos meus irmãos, Mayara e Matheus, minhas joias, mesmo distantes fisicamente sempre estiveram ao meu lado, meus grandes apoiadores, incentivadores e amigos acima de tudo, que sonharam juntamente comigo e que também comemoram esse feito. A vocês meu carinho eterno.

Ao meu orientador, José Luiz, pela oportunidade de realizar o trabalho desenvolvido e pela forma com que me ensinou a caminhar. Por sua contribuição para o meu crescimento acadêmico, a minha gratidão.

À minha coorientadora, Bernadete, pelo apoio e cuidado desde a qualificação, a partir da qual iniciamos nosso vínculo, bem como nos desdobramentos da dissertação. Foram preciosas as suas contribuições.

Aos membros da banca examinadora, titulares e suplentes, por aceitaram participar da avaliação da dissertação, se debruçando com atenção sobre o seu conteúdo.

A todos os professores e professoras do Nesc/IAM por proporcionarem reflexões importantes e contribuírem para o meu crescimento pessoal e profissional.

A todos da turma de mestrado 2016-2018, que se tornaram grandes amigos, com os quais compartilhei dias e dias de estudo, sorrisos e cafés, particularmente às queridas Luísa Cavalcante, Alanna Figueiroa, Fernanda Soveral e Suellen Ribeiro, grandes companheiras de luta e grandes amigas que o mestrado me deu. Obrigada por me rodearem de amor e força.

Aos colegas da turma de doutorado, com os quais convivi pouco tempo, mas a troca de conhecimentos e conselhos foi singular.

Aos meus amigos de vida, que perto ou longe sempre estão intercedendo por mim em algum lugar, que torcem por mim e desejam a minha felicidade, assim como eu desejo a deles.

Aos meus familiares, tios e tias, primos e primas, avô e avó, meu carinho e agradecimento por todo o apoio e preocupação.

A todos os pesquisadores e funcionários do IAM que sempre foram tão cuidadosos conosco, sobretudo Glauco, da Secretaria Acadêmica, pela sua presteza e atenção, e Márcia, da Biblioteca, sempre solícita e zelosa.

A todos os que não mencionei, mas que também contribuíram para que eu pudesse concluir esta etapa.

Gratidão, gratidão, gratidão! Muito amor para todos vocês!

SOUZA, Natália Lira de. **A Síndrome Congênita do Zika Vírus e suas Representações Sociais**: o discurso de gestores, pesquisadores, profissionais de saúde e cuidadores de crianças com a síndrome em Recife, Pernambuco. 2018. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde Pública) – Instituto Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2018.

RESUMO

Nosso país tem vivido uma situação de calamidade pública desde 2015, após a epidemia de casos decorrentes da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ), que é um conjunto de alterações que pode prejudicar a visão, a audição, a linguagem e os movimentos de membros superiores e inferiores de crianças recém-nascidas. Pernambuco tem sido destaque no país desde então, com altos índices de crianças apresentando microcefalia, sinal mais característico da SCZ, e outras deficiências desde o início da epidemia. Diante do exposto, objetivou-se analisar as representações sociais de familiares, profissionais de saúde, gestores e pesquisadores relacionados à SCZ. O presente estudo tem caráter exploratório, descritivo e abordagem qualitativa. Optou-se pela estratégia de triangulação de dados, uma vez que foi utilizada a análise documental de jornais de grande circulação, análise de documentos oficiais da Secretaria Estadual de Saúde e da Secretaria Municipal de Saúde de Recife, e entrevistas. Foram entrevistados 15 informantes-chave, a partir de entrevista aberta em profundidade, com o uso de roteiro-guia, as quais foram gravadas e posteriormente transcritas para análise. Os dados foram examinados por meio de análise de conteúdo, segundo a Condensação de Significados, a fim de contrastar os resultados colhidos. Em suma, verifica-se que há muitos desafios para a garantia da saúde das crianças e das famílias vitimadas. Os cuidadores têm enfrentado grandes batalhas para garantir mínimas condições de desenvolvimento aos seus pequenos, sem garantias de direitos. Os pesquisadores e profissionais precisam buscar capacitação profissional e estar atentos a condições e vulnerabilidades muito mais profundas do que o componente genético/biológico do vírus. As instâncias gestoras precisam assumir o seu papel, fazendo valer as políticas públicas existentes e reorganizar a rede de serviços o quanto antes para oferecer o atendimento necessário a essa população.

Palavras-Chave: Infecção pelo Zika Vírus. Microcefalia. Anormalidades Congênitas. Crianças com Deficiência. Políticas Públicas de Saúde.

SOUZA, Natália Lira de. **The Congenital Syndrome of the Zika Virus and its Social Representations:** the discourse of managers, researchers, health professionals and caregivers of children with the syndrome in Recife, Pernambuco. 2018. Dissertation (Master in Public Health) - Aggeu Magalhães Institute, Oswaldo Cruz Foundation, Recife, 2018.

ABSTRACT

Our country has been living a state of public calamity since 2015, following the outbreak of cases of Congenital Syndrome of the Zika Virus (SCZ), which is a set of changes that can impair vision, hearing, language and limb movements upper and lower levels of newborn infants. Pernambuco has been prominent in the country since then, with high rates of children presenting microcephaly, a more characteristic sign of SCZ, and other deficiencies since the beginning of the epidemic. In light of the foregoing, the objective was to analyze the social representations of family members, healthcare professionals, managers and researchers related to SCZ. The present study has an exploratory, descriptive and qualitative approach. We opted for the data triangulation strategy since it was used documentary analysis of large circulation newspapers, analysis of official documents of the State Department of Health and the Municipal Health Department of Recife, and interviews. Fifteen key informants were interviewed from an open-ended interview with the use of a guide-book, which were recorded and later transcribed for analysis. The data were analyzed through content analysis, following the Condensation of Meanings, in order to contrast the results obtained. In sum, there are many challenges to ensure the health of children and families who are victims. Caregivers have faced great battles to ensure minimal development conditions for their children, with no guarantees of rights. Researchers and professionals need to seek professional training and be alert to much deeper conditions and vulnerabilities than the genetic/biological component of the virus. Managing bodies need to assume their role, making use of existing public policies and reorganizing the service network as soon as possible to provide the necessary care to this population.

Key words: Zika Virus Infection. Microcephaly. Congenital abnormalities. Disabled Children; Public Health Policy.

SUMÁRIO

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS	9
2 MARCO TEÓRICO	16
2.1 LINHA DO TEMPO DO ZIKA VÍRUS	16
2.2 AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	20
3 PERCURSO METODOLÓGICO	25
3.1 DESENHO DO ESTUDO	25
3.2 ÁREA/LOCAL DO ESTUDO	26
3.3 POPULAÇÃO DO ESTUDO	27
3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO/EXCLUSÃO	28
3.5 COLETA DE DADOS	28
3.5.1 Análise Documental	28
3.5.2 Entrevista	29
3.6 PROCEDIMENTOS DO ESTUDO	31
3.7 ANÁLISE DOS DADOS	31
3.8 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	32
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	34
4.1 ANÁLISE EM VEÍCULOS INFORMATIVOS	34
4.2 ANÁLISE DE DOCUMENTOS OFICIAIS	36
4.2.1 Plano Estadual de Saúde 2016-2019	37
4.2.2 Plano Municipal de Saúde 2014-2017 (Recife)	38
4.2.3 Plano Plurianual (PPA) 2016-2019	38
4.2.4 Programação Anual de Saúde (PAS) 2016, 2017 e 2018	38
4.2.5 Relatórios Anuais de Gestão (2015 e 2016)	39
4.2.6 Relatório do Biênio 2015-2016 da Secretaria Executiva de Regulação em Saúde (SERS)	40
4.2.7 Relatórios de Prestação de Contas (2015 a 2017)	40
4.2.8 Diretrizes de Vigilância Epidemiológica da Síndrome Congênita relacionada à Infecção pelo Vírus Zika em Pernambuco	40
4.3 ENTREVISTAS	41
4.3.1 Primeiro momento: O alarme	42
4.3.2 Recife: O grande laboratório	49

4.3.3 Reorganização das redes de atenção	55
4.3.4 Momento pós-epidemia: continuidade do cuidado e seguimento das crianças com SCZ	66
4.3.5 Do histórico do contato com o vírus à descoberta do filho com SCZ	70
4.3.6 O papel do cuidador familiar da criança com SCZ	73
4.3.7 Acesso a benefícios e dificuldades financeiras	77
4.3.8 Ganhos físicos e cognitivos das crianças	81
4.3.9 Condições socioambientais	82
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	86
REFERÊNCIAS	88
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	98
APÊNDICE B - ROTEIROS DE ENTREVISTAS	100
APÊNDICE C - MONITORAMENTO DE VEÍCULOS DE COMUNICAÇÃO	101
ANEXO A - CERTIDÃO DE APROVAÇÃO CEP	112

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Em 2015, o Zika ganhou destaque no Brasil, diante do sensível aumento de casos da doença, seguido pelo aumento incomum de casos de recém-nascidos com microcefalia, malformações congênitas e síndromes neurológicas, cujo epicentro se deu na Região Nordeste do país (GAMEIRO, 2016; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2016). Nesse sentido, pode-se afirmar que o Brasil foi o primeiro país de grande porte a vivenciar a rápida disseminação do vírus Zika (GARCIA; DUARTE, 2016).

O Zika trata-se de um vírus da família *flaviridae*, do gênero *flavivirus*. Seu genoma está organizado em uma molécula de RNA, de cadeia simples e de sentido positivo. O vírus é transmitido principalmente pelo mosquito *Aedes Aegypti*, provocando uma doença febril aguda, semelhante à dengue (DICK et al., 1952; LUZ et al., 2015).

O mosquito *Aedes aegypti*, um dos vetores do vírus Zika, também é vetor dos vírus da dengue, da *chikungunya* e da febre amarela em áreas urbanas. Devido a condições favoráveis a sua proliferação, essas arboviroses espalharam-se pelo hemisfério ocidental. Quanto ao ZIKV, foi confirmado, por meio de pesquisas, que também existe a possibilidade de transmissão por via sanguínea (transusão), neonatal e por via sexual (FAUCI; MORENS, 2016; LUZ et al., 2015).

A maioria das infecções por zika é assintomática (DUFFY et al., 2009), porém, os casos sintomáticos em adultos compreendem: febre baixa, cefaleia, artralgia, edema de extremidades, dor retrorbital, hiperemia conjuntival e exantema maculopapular, frequentemente pruriginoso (IOOS et al., 2014).

Confirmada em maio de 2015 no Nordeste como a causa de um surto de uma doença semelhante à dengue, o ZIKV foi percebido, inicialmente, como um vírus de pouca importância para a saúde pública (MIRANDA-FILHO et al., 2016). No segundo semestre do mesmo ano, entre agosto e setembro, neuropediatras do Recife alertaram a Secretaria de Saúde de Pernambuco e, logo após, o Ministério da Saúde, em outubro, a respeito de uma epidemia de microcefalia com alterações radiológicas peculiares, sugestivas de infecção congênita (calcificações, ventriculomegalia e desordem do desenvolvimento cortical), fatos que não correspondiam com outras causas de infecção congênita que cursam com calcificações cerebrais (citomegalovírus e toxoplasmose), causas genéticas e/ou ambientais (CARVALHO, 2016a; MIRANDA-FILHO et al., 2016; SOUZA et al., 2016).

É importante frisar que o número de nascidos vivos com microcefalia entre os anos 2000-2014 no país permaneceu estável. A partir de outubro de 2015, no entanto, houve um

aumento inesperado de casos, sobretudo no estado de Pernambuco (LOPEZ-CAMELO, 2015).

Nesse contexto, vale discutir sobre a microcefalia, que é um sinal de destruição ou retardo de crescimento do cérebro, com etiologia complexa e multifatorial. Pode ser classificada como primária, quando de origem genética, cromossômica ou ambiental, ou secundária, quando ocorre no período intrauterino (pré-natal e peri-natal), ou no período pós-natal. A gravidade das lesões depende da etiologia e idade durante a qual aconteceu a afecção, contudo, a maior precocidade ocasiona anomalias de maior severidade no sistema nervoso central (HARRIS, 2015).

A infecção materna pelo vírus Zika, durante o período de desenvolvimento intrauterino do feto, leva a um quadro com características distintas daquelas observadas na microcefalia, decorrente de outras infecções congênitas. O quadro de sinais e sintomas que podem vir ou não juntamente à microcefalia tem sido descrito como **síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika (SCZ)**. Destacam-se, dentre as anormalidades neurológicas: hipertonia global grave com hiperreflexia, hiperexcitabilidade, irritabilidade, choro excessivo, distúrbios de deglutição, crises convulsivas e epiléticas, respostas auditivas e visuais comprometidas (EICKMANN et al., 2016).

Diante do exposto, o quadro mencionado motivou esta pesquisa a partir da seguinte questão norteadora: Quais são as representações sociais construídas por familiares, profissionais de saúde, pesquisadores e gestores a respeito da problemática da síndrome congênita do ZIKV e como essas representações podem subsidiar políticas públicas que resultem em melhor qualidade de vida e saúde para as famílias atingidas?

A partir dos questionamentos levantados, como objetivo geral, buscou-se analisar as representações sociais de familiares, profissionais de saúde, gestores e pesquisadores relacionados à síndrome congênita do Zika vírus. Para dar conta de atender a esse objetivo, foram construídos os seguintes objetivos específicos:

- a) Conhecer o olhar de pesquisadores da comunidade científica local, de gestores do sistema de saúde e de profissionais de saúde sobre a problemática da SCZ desde o seu surgimento até os seus desdobramentos;
- b) Compreender como os familiares que atuam diretamente no cuidado diário e constante das crianças com SCZ interpretam o impacto da SCZ em sua vida presente e futura;
- c) Discutir aspectos de risco e vulnerabilidade (sociais, psicológicas, ambientais, de gênero, dentre outras) que possam estar envolvidos;

- d) Desvelar possíveis contribuições para a construção de políticas de saúde que favoreçam a saúde da população.

Pressupõe-se que as representações sociais demonstram a situação atual e potencial que há nos diferentes grupos de atores sociais, dada a complexidade do fenômeno, e apontam para a importância da análise do componente social, humanista, revelando aspectos não conhecidos, ou ainda pouco relatados e discutidos na literatura, os quais podem subsidiar o direcionamento, a formulação e o desenvolvimento de políticas que contribuam para o enfrentamento desse problema de saúde pública.

Justifica-se o interesse por este campo de pesquisa, pois, atualmente, nosso país ainda vive uma situação de calamidade pública, após o surto de casos de microcefalia por infecção congênita, provocados pelo vírus Zika em mulheres grávidas. Tal quadro de calamidade é ampliado se pensarmos, por exemplo, no que concerne à síndrome congênita secundária do Zika vírus (SCZ), a qual tem causado uma série de malformações e neuropatias, além da microcefalia, que podem alterar a visão, a audição e os movimentos dos membros superiores e inferiores de crianças recém-nascidas (PITANGUI, 2016). Decorre desse contexto mencionado, um conjunto de alterações que estão, comumente, associadas à microcefalia, relacionadas a diversas condições, como paralisia cerebral, *déficit* intelectual, epilepsia, atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, desordens oftalmológicas, cardíacas, renais, dentre outras (BRUNONI et al., 2016).

Considera-se que as arboviroses, especialmente a recente epidemia causada pelo ZIKV e o surto de microcefalia, configuram-se como um dos principais problemas de saúde pública no Brasil e no mundo (MANSANO, 2017). A esse respeito, é importante contextualizar que a epidemia do Zika vírus (ZIKV) atingiu mais de 20 países das Américas, sendo causa em potencial e evidência circunstancial para milhares de casos de microcefalia e outras consequências neurológicas (GALLI; DESLANDEZ, 2016).

Diante de tal situação, a realidade das mulheres grávidas e das mães da primeira e segunda geração de crianças com SCZ é de incertezas quanto às circunstâncias nas quais seus filhos poderão se desenvolver e nas quais elas exercerão a maternidade. Verificam-se, nesse sentido, lacunas das políticas de saúde e a complexa realidade de desigualdades e injustiça social (GALLI, 2016).

Assim, as desigualdades sociais resultam em iniquidades sociais, gerando conflitos e aumento de violências. São expressas mediante diferenças, tais como: diferenças de raça/cor, escolaridade, renda e acesso a bens e serviços. As violências e acidentes, diante do problema de saúde pública que representam, contribuem para a complexidade do perfil epidemiológico

da contemporaneidade. Há, desse modo, um grande desafio imposto, pela necessidade de articulação interdisciplinar com os setores da sociedade civil e as organizações governamentais (NEVES et al., 2013).

Mesmo considerando os avanços do SUS (doravante, Sistema Único de Saúde), ainda há desigualdade no acesso às ações e serviços de saúde e à qualidade da atenção, visto que não há atendimento pleno às necessidades de saúde da população, seja no nível primário, secundário ou terciário de atenção (SIMONS et al., 2010).

O Brasil ainda é o quarto país mais desigual da América Latina, de modo que a desigualdade se estabelece desde a oferta espacial dos serviços de saúde no SUS. Muitos estados e municípios do nosso país não possuem condições para prover todas as ações e serviços para a atenção integral dos munícipes. Logo, um dos principais desafios para a consolidação do SUS é a superação das desigualdades em saúde, de forma que corresponda a afirmação da saúde enquanto direito, com respeito à diversidade regional e local, além do fortalecimento das instâncias de pactuação de interesse e compartilhamento da gestão pública no SUS, em diferentes escalas territoriais e abrangências, que permitam, por conseguinte, ações coordenadas (NORONHA et al., 2008).

Apesar da gravidade da situação epidemiológica apresentada, desde fevereiro de 2017, após decretado o fim da emergência sanitária pela Organização Mundial de Saúde, os meios de comunicação começaram a silenciar a veiculação de notícias sobre essa tragédia sanitária. Isso tem preocupado a comunidade científica, pois mulheres e crianças continuam sofrendo as consequências dessa epidemia, sem garantia de direitos e sem a devida atenção do Estado.

Sabe-se que ainda persistem desafios, sobretudo no que se refere a prioridades de investimentos nas intervenções em causas determinantes, responsabilidade que necessita ser intersetorial e não exclusiva do setor de saúde, objetivando solucionar ou, ao menos, minimizar problemas como a ocupação desordenada dos espaços urbanos, as deficiências de saneamento básico, a inadequação de acondicionamento, coleta e destino do lixo, a intermitência de água, dentre outros, os quais devem ser enfrentados com políticas públicas integradas e contínuas (CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE, 2009).

Não existe uma solução única para o enfrentamento dessa epidemia, fazendo-se necessário utilizar de todas as estratégias seguras e efetivas, bem como de ações coordenadas de controle de vetores, contínuas e universalizadas em cada município, para a proteção de toda a população, inclusive a já vitimada pela epidemia. Em complementaridade, é preciso conhecer mais aspectos relacionados ao ZIKV (HENRIQUES; DUARTE; GARCIA, 2016), sobretudo no que se refere a como a gestão dos serviços, a comunidade científica, os

profissionais da assistência e familiares da população vitimada vêm reagindo a esse fenômeno.

Ainda não foram estabelecidos indicadores específicos quanto ao comprometimento cognitivo e comportamental de crianças infectadas pelo Zika vírus. Há, portanto, o desafio de compreender o significado desse potencial novo teratígeno, desvendar mecanismos patogênicos e reconhecer o amplo espectro de sinais e sintomas clínicos que impactam no desenvolvimento cognitivo-comportamental. Isso colaborará tanto para o enfrentamento preventivo, como para a elaboração de programas de intervenção voltados às famílias envolvidas, aos serviços e às pesquisas (BRUNONI et al., 2016).

Quanto à atenção à saúde, organizar os serviços, tanto em nível público quanto privado, para um atendimento de qualidade às gestantes e às crianças, sobretudo em situações de suspeita ou de diagnóstico confirmado de ZIKV é primordial. As famílias enfrentam uma experiência de grande intensidade emocional, com importantes repercussões sobre suas dinâmicas familiares, necessitando de engajamento imediato em programas de estimulação precoce para a criança, no sentido de favorecer a neuroplasticidade e minimizar danos ao desenvolvimento (SANTOS et al., 2016).

Frente a tal complexidade dos casos, as crianças devem ser assistidas de maneira multidisciplinar, com profissionais como pediatras, neurologistas e profissionais de estimulação precoce, com destaque para o fisioterapeuta, o terapeuta ocupacional e o fonoaudiólogo, além de apoio psicológico e de assistência social para lidar com esse impacto familiar. A garantia do atendimento a essa gama de necessidades é o desafio a ser enfrentado (EICKMANN et al., 2016).

Apesar do grande interesse científico, evidenciado pelo avançar de pesquisas e pela expressiva expansão de publicações sobre o tema em um curto período de tempo, ainda permanecem muitas perguntas não respondidas, sendo necessários estudos adicionais, a fim de obter-se melhor conhecimento sobre o vírus Zika (DUARTE; GARCIA, 2016), objetivando compreender como a sociedade vem enfrentando esse contexto e a complexidade dessa problemática.

Estudos sobre o ZIKV têm se concentrado em processos biológicos de ação sobre a contaminação e transmissão. As publicações têm repercutido significativamente na mídia, todavia ambas não refletem sobre o seguimento das crianças, o impacto emocional, social e financeiro das famílias e o preparo das equipes de saúde para avaliarem e instituírem métodos de intervenção ao longo do tempo. Cabe a nós promover mudanças nas políticas públicas de saúde do país (BRUNONI et al., 2016).

Outrossim, não há um futuro muito animador, conforme Cavalcante (2017), não há respostas nem soluções para as centenas de mulheres que engravidaram e tiveram bebês com a síndrome, nem para as que ainda experimentarão a incerteza de uma gestação saudável e de um parto sem sobressaltos.

Além disso, diante da situação política atual do nosso país, entendemos que o setor saúde não pode sofrer cortes pelo ajuste fiscal, sobretudo nesse momento de incertezas, pois se fazem necessários investimentos para ações coordenadas, tais como pesquisas, aumento da rede de assistência, continuidade e qualidade dos serviços de saúde e para que não ocorra uma crise sanitária de maior magnitude, com repercussões graves para as gerações futuras.

Assim, trata-se de buscar uma atuação abrangente, que esteja a altura dos desafios dessa grave epidemia, cujas consequências para uma geração de brasileiras e brasileiros ainda são pouco consideradas e conhecidas (SANTOS et al., 2016).

Justifica-se, ainda, o *locus* da pesquisa pelo fato de Pernambuco ser destaque no país, com altos índices de crianças com microcefalia, sinal mais característico da síndrome congênita do Zika, desde o início da epidemia. Nesse sentido, tratando mais especificamente de Recife, capital do estado, nela situa-se a Secretaria Estadual de saúde, instituições de referência no atendimento às crianças com síndrome congênita do Zika, associações e organizações não governamentais.

Compreendendo a pesquisa social em saúde como investigações que tratam do fenômeno saúde-doença, de suas representações pelos vários atores envolvidos, como instituições políticas e de serviços, profissionais e usuários, o universo da pesquisa social e dos pesquisadores, conforme Minayo (2010), esse processo não pode ser definido de maneira estática, mas conceituada historicamente, diante de contradições e conflitos que configuram seu caminho, fazendo-se necessário que o seu âmbito de ação saia dos marcos do academicismo e vislumbre o uso social a realizar diante da sociedade em que vive.

A análise de representações de sujeitos sobre o tema pode auxiliar na reflexão e enfrentamento dos obstáculos, bem como na busca por soluções. Assim sendo, justifica-se esta pesquisa, por entendermos que ela poderá contribuir com o desenvolvimento de políticas, com o planejamento dos serviços de saúde para lidar com as novas demandas, e ainda com o redirecionamento de pesquisas, as quais, majoritariamente, estão somente restritas ao componente viral biológico, faltando, portanto, um enfoque mais holístico e humanizado, voltado à identificação de situações e posicionamentos ainda não relatados na literatura, de forma que se promova maior qualidade de vida para as gerações de famílias de crianças acometidas.

A percepção dos sujeitos envolvidos nos espaços de gestão, nas pesquisas clínicas e epidemiológicas, dos profissionais que se empenham no cuidado às crianças e às famílias vitimadas e das pessoas que lidam com as crianças que possuem síndrome do ZIKV, de uma forma ou de outra, permite maior aproximação com a realidade, assegurando, ainda, a análise de aspectos particulares dessa problemática. Sobre a representação social desses sujeitos é que se centra esta pesquisa.

Para verificar, analisar e responder ao que se pretende através deste estudo, esta dissertação está subdividida em 5 capítulos, dos quais no primeiro, ora em apresentação, é feita uma contextualização acerca de como a SCZ se desenvolveu e se tornou um grave problema de saúde pública e assunto de importância internacional. Além disso, expõe a pergunta condutora e os seus pressupostos, demonstra os objetivos geral e específicos e justifica o interesse pela temática de pesquisa abordada no presente estudo.

O segundo capítulo mergulha nos acontecimentos e volta no tempo, fazendo uma incursão, isto é, uma retrospectiva histórica, que compreende desde a descoberta da existência do vírus, o seu surgimento no país, o inesperado aumento da ocorrência de casos de crianças com microcefalia e outras alterações neuromotoras, a relação dessas alterações com o Zika vírus e a denominação de síndrome congênita do Zika vírus frente ao conjunto de sinais e sintomas que compõem a doença. Além disso, são abordadas as representações sociais, seu surgimento, sua importância e o seu uso em pesquisas de cunho humanista.

O terceiro capítulo descreve as estratégias metodológicas adotadas para o estudo, procedimentos éticos e o processo relativo à coleta e à análise dos dados.

No quarto capítulo, são apresentados os resultados da análise documental e das entrevistas realizadas, buscando uma discussão, por meio da triangulação, de todas as informações levantadas.

Por fim, no quinto capítulo, vislumbram-se as considerações finais, ponderando as discussões apresentadas, fazendo proposições e apontando para a continuidade da investigação no sentido da busca de soluções diante dos desafios impostos por esse problema multifatorial.

2 MARCO TEÓRICO

Para efeito de compreensão dos fatos cronológicos mais marcantes acerca da epidemia da SCZ e seus desdobramentos, na primeira seção, apresentam-se informações desde a descoberta do vírus Zika na África, passando pelas primeiras notificações de casos da epidemia no contexto brasileiro e pernambucano, chegando até o momento pós-epidemia mais recente.

Soma-se a isso a segunda seção, na qual são abordados conceitos e fundamentos relativos às representações sociais, bem como a necessidade de uso desse aporte teórico em uma pesquisa com tema de tamanha amplitude.

2.1 LINHA DO TEMPO DO ZIKA VÍRUS

Em abril de 1947, durante o curso de uma pesquisa sobre febre amarela, a partir do soro de primatas não humanos (macaco *rhesus*, sentinelas para o monitoramento de febre amarela), na floresta Zika, próximo a Entebbe, Uganda, cientistas isolaram o agente transmissível, que foi descrito pela primeira vez como vírus Zika em 1952, por conta da localidade na qual foi descoberto. Entretanto, nada se sabia sobre as manifestações clínicas dessa infecção (DICK et al., 1952; MACNAMARA, 1954).

Em 2007, o vírus foi verificado pela primeira vez fora da África e da Ásia, quando ocorreu uma epidemia na ilha de Yap, Estados Federados da Micronésia. Embora a doença se apresentasse sintomática mais branda em relação à dengue, o estudo de Duffy et al. (2009) alertou profissionais de saúde pública para a conscientização do risco de expansão da doença. Além disso, já se discutia o potencial do ZIKV de se espalhar para as demais ilhas do Pacífico e para as Américas, como também a possibilidade de confusão diagnóstica pela semelhança com a dengue (HAYES et al., 2009).

Até a ocorrência da epidemia do Zika no Brasil, o conhecimento sobre a história natural dessa doença era limitado à ocorrência esporádica em forma de surtos, sendo o maior registrado anteriormente na Polinésia Francesa. A princípio, acreditava-se que a doença em questão era benigna e autolimitada. Todavia, desde o episódio, foram relatadas manifestações neurológicas consequentes à infecção (VARGAS, 2016).

Havia escassas publicações e estudos sobre o ZIKV devido à apresentação pauciassintomática da doença e por não haver notificações graves documentadas. Até que, em 2013, a Polinésia Francesa registrou um surto com complicações neurológicas e autoimunes,

em um contexto de circulação concorrente de vírus da dengue. Esses dois grandes surtos, que ocorreram em áreas afastadas em menos de uma década, demonstram o potencial de se espalhar para países nos quais o vetor estava presente (IOOS et al., 2014).

No Brasil, no segundo semestre de 2014, uma nova doença febril foi registrada no Nordeste brasileiro. As suspeitas apontavam para o vírus *chikungunya*, no entanto, as sorologias foram negativas. Em maio de 2015, foi confirmada a autoctonia de vírus Zika no Brasil (LUZ et al., 2015; MALTA et al., 2017).

A partir de agosto de 2015, neurologistas de Pernambuco verificaram o rápido aumento da ocorrência de casos suspeitos de microcefalia em recém-nascidos (SOUZA et al., 2016). A Secretaria de Vigilância em Saúde da Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco (2015) detectou essa mudança no padrão de ocorrência, vinda de diferentes unidades hospitalares públicas e privadas, que ofereciam atendimento materno-infantil em diferentes regiões do estado, e passou a considerar a existência de uma epidemia.

Outros estados, sobretudo do Nordeste brasileiro, relataram e registraram aumento de casos de microcefalia, constando ainda em novembro do mesmo ano a presença desse evento em 14 unidades da federação. Tal realidade levou o Ministério da Saúde a decretar estado de emergência de saúde pública nacional em 11 de novembro de 2015. Todas as unidades da federação, atualmente, possuem registro de casos confirmados, sugestivos de infecção congênita.

Em fevereiro de 2016, foi declarada pela diretora geral da Organização Mundial de Saúde (OMS), Margaret Chan, Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII), devido à possibilidade de associação entre o ZIKV e transtornos neurológicos congênitos. Conforme Ventura (2016), até hoje foram declaradas 4 ESPII: A primeira referente à gripe A (H1N1) em 2009, reconhecida como uma pandemia; a segunda, ao pólio vírus, em maio de 2014; a terceira, relativa ao Ebola, em agosto de 2014; e a quarta, pela relação entre ZIKV e outros transtornos.

Carvalho (2016b) comenta que o excesso de casos de microcefalia foi percebido apenas no Brasil, porque a frequência da anormalidade fetal entre as gestantes foi maior e, além disso, a nossa população é maior, quando comparada com a dos demais países acometidos, tais como as ilhas da Micronésia e Polinésia, fazendo da ocorrência de malformações algo raro até aquele momento, com alguns casos documentados no surto de 2013.

As diretoras da Organização Mundial de Saúde, Dra. Margaret Chan, e da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), Dra. Carissa Etienne, realizaram visitas em

Recife e em Brasília, entre os dias 21 e 24 de fevereiro, a fim de verificar o quadro, oferecer apoio e auxiliar na organização de medidas de prevenção e controle (MANSANO, 2017).

Foi instituído o Comitê de Operações de Emergências em Saúde (COES), com a colaboração de profissionais de diversas instituições locais, em parceria com a Organização Pan-Americana da Saúde, com o Ministério da Saúde (MS) e com a Fundação Oswaldo Cruz, tais como: Fiocruz Pernambuco, Hospital Universitário Oswaldo Cruz, Hospital Barão de Lucena, Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), Centro Integrado de Saúde Amaury de Medeiros (CISAM).

Todos os dias, novos casos têm chegado aos hospitais de Recife, capital do estado, sede da primeira região de saúde, cidade mais populosa do estado, a qual conta com o maior aporte de recursos financeiros e tecnológicos e, conseqüentemente, acumula mais casos de SCZ. Após dois anos do alarme da epidemia, as 12 regionais de saúde do estado contam com serviços pontuais de referência para o atendimento a essa demanda. No despontar da associação do Zika com a microcefalia, em 2015, havia apenas dois serviços (IMIP e AACD) que prestavam atendimento, ambos em Recife, na primeira região de saúde.

Mesmo havendo expansão da atenção, especialmente no que se refere à acessibilidade geográfica, na dimensão sócio-organizacional ainda há fatores que dificultam a entrada e a permanência do usuário no sistema de saúde (ALBUQUERQUE et al., 2014). Ainda existe desarticulação entre os níveis de atenção, com ações de saúde fragmentadas e baixa potência de trabalho interdisciplinar (COÊLHO; COUTO, 2009), necessitando de transformações das práticas em saúde, desde as portas de entrada até a gestão dos serviços de saúde.

Recife é heterogênea em relação a aspectos econômicos, possuindo áreas valorizadas e áreas com grandes problemas estruturais (COÊLHO, 2012). Na cidade, há várias condições para a disseminação e manutenção da epidemia, pelos baixos indicadores de saneamento ambiental, relacionados ao abastecimento de água, ao esgotamento sanitário, à presença de resíduos sólidos próximos a domicílios e pelas deficiências de drenagem de águas pluviais. Também a presença de grandes polos industriais intensificou os processos migratórios e levou trabalhadores a viver em precárias condições sanitárias, nas periferias desses polos. Pode-se citar também a influência da Copa do Mundo de 2014, uma vez que Recife foi uma de suas subdesdes, em Pernambuco, numa região com péssima situação sanitária (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE SAÚDE COLETIVA, 2016).

A grande preocupação associada à infecção por ZIKV é o aumento da incidência de microcefalia e outras malformações graves no sistema nervoso (CHIMELLI et al., 2017).

Desse modo, sabe-se que, a microcefalia, como fator isolado, não é um sinal suficiente para identificar a presença de alterações ocasionadas pelo vírus Zika, assim sendo, é o conjunto de sinais e sintomas que compõem a síndrome congênita do Zika vírus (SCZ), incluindo também crianças que possuem perímetro cefálico coerente com a sua idade, porém com achados característicos da infecção viral em discussão.

Além de dengue, malária, febre amarela e esquistossomose, é preciso lidar também com os agravos emergentes causados pelos vírus de Zika e *chikungunya* que demandam novas necessidades de pesquisa e assistência (STEVANIN, 2016). A grave epidemia trouxe a necessidade de grandes investimentos voltados à melhoria das condições de vida das populações urbanas no Brasil (HENRIQUES; DUARTE; GARCIA, 2016).

Nesse sentido, ações de fomento à pesquisa foram desenvolvidas através de colaboração entre o Ministério da Saúde e parceiros (CNPq/MCTI e CAPES/MEC). Uma chamada pública em 2016, por exemplo, contratou 71 projetos de pesquisa, totalizando 65 milhões de reais em investimento. Quanto às encomendas para produção de vacinas específicas (para Zika e dengue), e projetos de controle vetorial, já foram distribuídos 196 milhões de reais, distribuídos em 52 projetos (NASCIMENTO; BIGNOTTO, 2016).

O Nordeste é visto como o “epicentro da epidemia da síndrome congênita do Zika” (DINIZ, 2016a, p. 133). Na região Nordeste, concentram-se 60,3% dos casos notificados. Para se ter uma dimensão quanto à diferença de percentual em relação às demais regiões do país, verificam-se, por exemplo, os seguintes percentuais: região Sudeste (24,0%) e na região Centro-Oeste (7,3%). Pernambuco é o primeiro em número de casos notificados (16,7%), seguido por Bahia (16,2%), São Paulo (9,1%), Rio de Janeiro (7,3%) e Paraíba (7,3%), conforme dados do Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde, de maio de 2018.

O informe técnico 03/2018 da SEVS/SES-PE, com dados atualizados até 28/04/2018, aborda que, em 2015, houve um grande número de casos notificados em Pernambuco, o qual se manteve em 2016, sendo 1.150 casos em 2015 e 1095 casos em 2016. Desses, foram confirmados 271 casos em 2015 e 158 em 2016. No ano de 2017, o total de casos notificados caiu para 197 casos, sendo 16 confirmados. No ano de 2018, foram notificados 71 casos até a semana 17/2018, dos quais 6 casos foram confirmados. Desse modo, até o momento, há 451 casos confirmados de SCZ em Pernambuco, como se observa na Figura 1 a seguir:

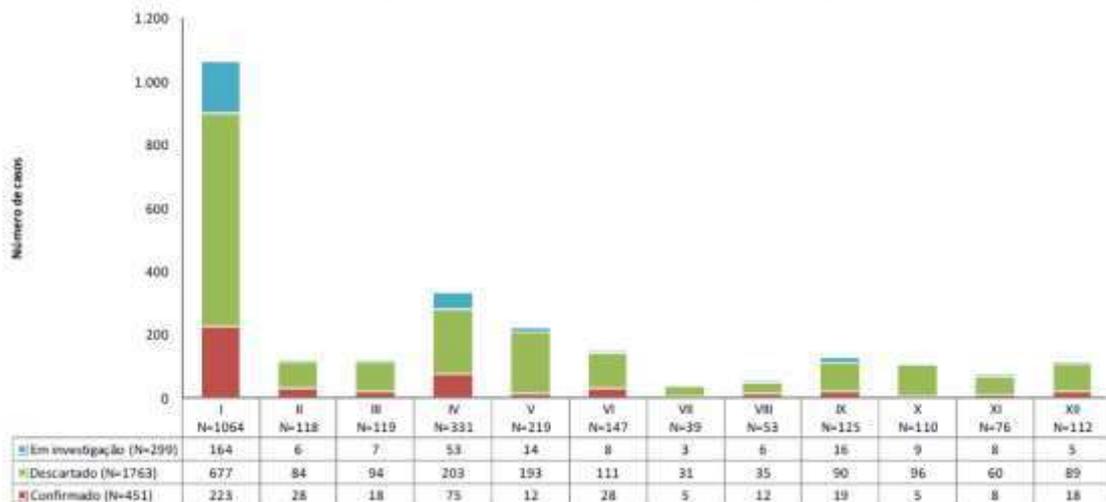
Tabela 1- Distribuição de SCZ, segundo classificação final e ano de notificação, entre as semanas epidemiológicas 30/2015 a 17/2018

Classificação	2015		2016		2017		2018		Total	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Total	1.150	100	1.095	100	197	100	71	100	2.513	100
Confirmados	271	23,5	158	14,4	16	8,2	6	8,5	451	17,9
Descartados	822	71,5	831	76,0	97	49,2	13	18,3	1.763	70,2
Inconclusivo	40	3,5	41	3,7	4	2,0	1	1,4	86	3,4
Em investigação	17	1,5	65	5,9	80	40,6	51	71,8	213	8,5

Fonte: Informe técnico [da] Secretaria de Vigilância em Saúde (2018).

Considerando a distribuição geográfica, a primeira região de saúde, na qual Recife está inserida, destaca-se pelo maior quantitativo de casos confirmados no estado, sendo 223 casos. O demonstrativo de casos confirmados, em investigação ou descartados apresenta-se no gráfico abaixo.

Gráfico 1 - Distribuição dos casos de SCZ no Estado por região de saúde



Fonte: Informe técnico [da] Secretaria de Vigilância em Saúde (2018).

2.2 AS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

Passados mais de cinquenta anos após a publicação do trabalho que marca a teoria das representações sociais, “*La Psychanalyse son image et son public*” de Moscovici, publicado em 1961, o estudo das representações sociais tem tido destaque e assumido cada vez mais importância, sendo utilizado por pesquisadores na área da investigação qualitativa na investigação da complexidade de fenômenos sociais, por proporcionar uma maneira contextualizada, descritiva e reveladora de analisar significados subjetivos, os quais, muitas

vezes, não podem ser explicados por abordagens tradicionais (PATRIOTA, 2007; PIMENTEL, 2007).

Sabe-se que o homem é um ser social, formado pela língua da sociedade à qual pertence, modelado por um universo cognitivo e simbólico preexistente (HERZLICH, 2005). Assim sendo, as representações sociais podem ser vistas como uma forma de conhecimento elaborada e partilhada socialmente, dentro de fins práticos, concorrendo para a construção de uma realidade comum (JODELET, 1989).

Esse campo de estudo surge como crítica à forma de pensamento tradicional e hegemônico que concebia o sujeito sem considerar seu contexto social (PATRIOTA, 2007). Durkheim (1957) é quem pela primeira vez aborda o conceito de representação social, propondo o termo “representação coletiva”. A partir de Moscovici (1961), o conceito é ampliado.

Moscovici (2009) traz as representações sociais como uma rede de ideias, metáforas e imagens sociais fluidas em relação às teorias, sendo uma forma descritiva e explicativa dos fenômenos sociais. São entidades quase tangíveis, que circulam, se entrecruzam e se cristalizam através de palavras, ações ou gestos, podendo ser definidas como senso comum, imagens, concepções ou visões de mundo, possuídas por sujeitos sociais que, pelo conhecimento cotidiano, expressam uma visão de mundo coerente, sensível e dão forma ao conhecimento científico.

Conforme Cavalcante e Minayo (2009), estudar as representações sociais trata-se de conhecer como um grupo humano constrói um conjunto de saberes, expressa sua identidade e constrói códigos culturais que definem as regras de uma comunidade, em um dado momento histórico.

As interações humanas, seja entre duas pessoas, seja entre grupos de pessoas, têm como resultado representações e é durante a comunicação que essas representações são criadas, não isoladamente. Logo, não são estanques, sofrem interferências sociais e incorporam significados (MOSCOVICI, 2009).

Para Sales, Souza e John (2007, p. 128), “o conhecimento sobre o conteúdo do pensamento dos indivíduos que compõem uma dada sociedade tem relação com a sua existência e expressa a dinâmica que essa sociedade vive”.

Schutz (1982) diz que a existência cotidiana é portadora de significados e de estruturas de relevância para os grupos sociais que vivem, pensam e agem em um determinado contexto social. É desse modo, portanto, que os significados construídos pelas coletividades, através de construções mentais, seriam “representações do senso comum”.

Trata-se de um conceito multifacetado, compondo um conjunto de explicações que tem sua origem a partir do cotidiano, das comunicações interpessoais, visto que possibilita a apreensão de processos, pelos quais os indivíduos participam da construção de conhecimento (GUARESCHI; JOVCHELOVTCH, 2011).

Abric (2000, p. 28) demonstra as funções que sustentam as representações sociais:

- a) Função de saber: permite que os atores compreendam e expliquem a realidade, adquirindo saberes do senso comum em coerência com seus valores e com o seu funcionamento cognitivo, transmitindo e difundindo esses saberes;
- b) Função Identitária: Situa os indivíduos no campo social, definindo e preservando as particularidades de um grupo, fazendo com que ele elabore uma identidade social e pessoal compatível com normas e valores determinados historicamente;
- c) Função de orientação: Define o que é lícito, tolerável ou inaceitável, sendo prescritiva de comportamentos e práticas, guiando esses comportamentos num dado contexto social;
- d) Função justificadora: Preserva e justifica a diferenciação social quanto a posicionamentos e atitudes e podem estereotipar relações entre grupos, contribuindo para aproximação ou distanciamento social entre eles.

Victoria, Knauth e Hassen (2000) salientam que as representações não são meras abstrações, mas funcionam também enquanto orientadoras das práticas sociais. Os autores conceituam esse termo como “aquilo que as diferentes opiniões individuais têm em comum, a lógica que lhes une e que é compartilhada por todo um grupo social de forma mais ou menos estável” (VICTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000, p. 14). Assim sendo, as representações são permeadas por elementos biológicos, psicológicos, sociais, culturais e econômicos, compreendidos e vivenciados diferentemente pelos sujeitos (STUHLER; CAMARGO, 2012).

Moscovici (2009) aborda que as representações são resultantes da busca em tornar familiar algo não familiar, de tornar comum e real algo que é incomum, e esses conceitos construídos são integrados no nosso mundo mental e físico, que é então transformado. Isso possibilita “reestruturação da realidade, de modo a permitir uma integração simultânea das características do objeto, das experiências anteriores do indivíduo e do sistema de atitudes e de normas do seu grupo social” (OLIVEIRA, 2000, p. 57).

Araújo (2008) explica que fatos sociais que se inserem no cotidiano do grupo e interferem nas relações precisam se tornar familiares. Visto isso, o que era anteriormente conhecido é codificado e assimilado ao novo dado, tornando o novo fato familiar ao grupo

social. A fim de familiarizar o grupo com o desconhecido, a representação social utiliza-se de dois mecanismos: a objetivação e a ancoragem.

Objetivar é “reabsorver um excesso de significações, materializando-as”, e “faz com que se torne real um esquema conceptual” (MOSCOVICI, 1978, p. 110). A objetivação, por sua vez, deseja “dar materialidade a um objeto abstrato e consiste em reproduzir um conceito em uma imagem” (FERREIRA; BRUM, 2000, p. 9).

A objetivação perpassa por três fases: seleção e descontextualização do objeto; formação do núcleo figurativo; e naturalização dos elementos do núcleo figurativo. Na primeira fase, ocorre como que um “enxugamento” da informação, diante de critérios culturais, normativos baseados em nossas experiências anteriores. Segue-se a segunda fase, na qual o abstrato começa a ser concreto, pois são recosturados os fragmentos num esquema, o núcleo figurativo da representação. A partir dessas fases superadas, o objeto torna-se algo palpável, o símbolo se torna real, natural, comum. Os dados novos e antigos são assimilados numa teoria consensual. E a ancoragem dá continuidade a naturalização, dá sentido ao objeto e se dá pela apropriação e acomodação das informações, pela significação das ideias, pela forma como o conhecimento se integra a leitura de mundo do sujeito (ARRUDA, 2002; FERREIRA; BRUM, 2000).

Minayo (2010, p. 235) comenta que “todas as representações sociais são visões sobre a realidade, marcadas pelas contradições devidas ao lugar que os diferentes atores ocupam”. A percepção da autora reforça essa categoria como relevante para a prática da pesquisa qualitativa, no que se refere à realização de entrevistas e observações de campo, já que essa se manifesta por meio de falas, atitudes e condutas que se institucionalizam e se rotinizam. Dessa maneira, as representações sociais podem ser consideradas “matéria-prima para a análise do social e também para a ação pedagógica e política de transformação, pois retratam e refratam a realidade” (MINAYO, 2010, p. 238).

Quando se trata do campo da Saúde Pública, entender como as informações circulam, como são interpretadas e como são apropriadas pelos indivíduos que fazem parte de uma coletividade é um aspecto de grande importância tanto no que se refere às ações preventivas quanto curativas de saúde de uma população (VILLELA; ALMEIDA, 2013).

Para Ferreira e Brum (2000), na proposta moscoviana as representações sociais são construções representativas de grupos, e não de pessoas sobre um determinado objeto, ou seja, transpõe o campo da análise individual para o campo da análise social dentro da perspectiva da Psicologia social. Para os autores, enquanto conjunto teórico-metodológico, estudos sobre representações sociais contribuem na compreensão de como os grupos moldam seu mundo

subjetivo nas relações sociais. Além disso, estudos dentro dessa vertente podem auxiliar profissionais da área da saúde na percepção de comportamentos, hábitos e outros aspectos (físicos, sociais, culturais, religiosos, afetivos, dentre outros) que influenciam o quadro de saúde/doença dos sujeitos e que se expressam cotidianamente.

A SCZ tornou-se um fato social total e reflete significados desde a relação estabelecida com o vetor a um dos atos humanos mais básico, o nascimento. Por um lado, observa-se a diminuição dos casos de Zika ao longo do tempo, por outro, há a necessidade de lidar com as pessoas que foram afetadas (SILVA; MATOS; QUADROS, 2017).

Grosso modo, no campo da pesquisa em saúde, a aplicação e a utilização das representações sociais têm favorecido a identificação de conhecimentos peculiares a objetos de estudos que corroboram a compreensão e a estruturação de comportamentos e ações frente a fatos relacionados à saúde e à doença (DUARTE; MAMEDE; ANDRADE, 2009), justificando, portanto, a adoção desse aporte teórico nesta pesquisa, haja vista a complexidade e a amplitude da discussão, dada às multivisões dos atores envolvidos.

No capítulo seguinte, descrevem-se mais detalhadamente os procedimentos e os caminhos que serão adotados nesta pesquisa.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

Para compreender o fenômeno pesquisado, neste capítulo são descritas as fases do estudo, no que se refere aos procedimentos necessários para sua execução, respaldados pela literatura, como também dentro dos princípios éticos estabelecidos.

3.1 DESENHO DO ESTUDO

O presente estudo tem caráter exploratório, descritivo e abordagem qualitativa. O estudo exploratório tem a intenção de compreender um fenômeno pouco conhecido para identificar aspectos importantes a respeito da temática desejada (GIL, 2008; SANTOS, 2016), permitindo ao investigador maior aproximação da temática estudada, bem como maior familiaridade em relação a um fato ou fenômeno (LEOPARDI, 2002).

A pesquisa descritiva deseja observar, registrar, analisar e correlacionar fatos ou fenômenos sem manipulá-los, exigindo do pesquisador uma delimitação de técnicas, métodos, modelos e teorias para a coleta e a interpretação de dados, buscando descrever um fato ou fenômeno de uma determinada realidade (GIL, 2008; LEOPARDI, 2002).

A abordagem qualitativa justifica-se por ser uma técnica de pesquisa adequada para compreender a natureza de um fenômeno social, estabelecendo ligações entre conceitos, representações, crenças e comportamentos, uma vez que compreende e classifica a dinamicidade de vivências de grupos sociais e difere do método quantitativo, pois não se utiliza de um instrumental estatístico e não pretende numerar ou medir unidades e categorias (RICHARDSON, 2009; TAQUETE; MINAYO, 2013). Nesse sentido, a intenção da pesquisa qualitativa é penetrar na complexidade do fato a ser investigado, aprofundando o significado do que está sendo estudado (SILVA; NAVARRETE, 2016).

O pesquisador visa a um aprofundamento do que deseja estudar (ações individuais, de grupos, ou de organizações em seu contexto social), e a pesquisa qualitativa permite o maior nível de profundidade, o entendimento de particularidades individuais, a partir da interpretação de fenômenos, conforme a perspectiva dos próprios sujeitos que participam da situação, não atentando para representatividade numérica, generalização estatística e/ou relações lineares de causa e efeito (GUERRA, 2014; RICHARDSON, 2009).

No estudo em questão, aplica-se a utilização do que se denomina Multimétodos ou Triangulação. Esse tipo de estratégia combina diferentes métodos, grupos de estudo e perspectivas teóricas distintas no tratamento de um fenômeno, e o faz buscando a diminuição

de possíveis vieses ou limitações, quando está presente apenas uma determinada técnica de pesquisa, a fim de, perante a dinâmica dos fenômenos sociais, abranger a riqueza do fenômeno estudado. Essa técnica pode tanto combinar métodos diversos quantitativos quanto diversos métodos qualitativos, ou até mesmo combinar métodos qualitativos com quantitativos, complementando e dirimindo as deficiências no estudo do assunto que se deseja compreender. Isso permite que o pesquisador tenha maior capacidade interpretativa, a partir do recurso a diferentes fontes de dados, métodos e olhares (FLICK, 2009; MUCCHIELLI, 1996).

Alguns tipos de triangulação são apontados por Yin (2005) e por Flick (2009), a saber:

- a) Triangulação de dados: uso de diferentes fontes de dados, como entrevistas e dados estatísticos;
- b) Triangulação entre Investigadores/pesquisadores: Diferentes pessoas no processo de coleta de dados e de análise;
- c) Triangulação Metodológica: utilização de vários métodos de coleta de dados;
- d) Triangulação Teórica: Uso de diversas teorias ou hipóteses para analisar um objeto;
- e) Triangulação por Análise de Dados: Aplicação de mais de um método de análise.

Na presente dissertação, optou-se pela triangulação de dados, já que no estudo foram utilizadas análise documental e entrevistas. Isso promove a representatividade e diversidade de posicionamentos, abrangendo a magnitude do que será estudado.

3.2 ÁREA/LOCAL DO ESTUDO

O campo de pesquisa é definido por Turato (2003) como o lugar onde são encontrados os sujeitos que são detentores de autoridade sobre a temática, de forma que o pesquisador possa interagir para obter informações e observar sua postura diante da ocorrência.

Conforme dados da Secretaria Estadual de Saúde (2016), o estado de Pernambuco está localizado na Região Nordeste do Brasil e possui extensão territorial de 98.146,315 km², com 184 municípios e o distrito estadual de Fernando de Noronha. Está subdividido em 4 macrorregiões e 12 Regiões de Saúde, com respectivas GERES. Sua população é de 9.277.727 habitantes.

A Região Metropolitana do Recife (RMR), seja por Mesorregiões ou Regiões de Desenvolvimento, está composta pelos seguintes municípios: Abreu e Lima, Araçoiaba, Cabo de Santo Agostinho, Camaragibe, Igarassu, Ilha de Itamaracá, Ipojuca, Itapissuma, Jaboatão dos Guararapes, Moreno, Olinda, Paulista, Recife, São Lourenço da Mata e o Distrito de Fernando de Noronha.

Recife, capital do estado, concentra a nona maior população do país, contando com 4.116.13 milhões de habitantes, representando 44,4% da população do estado. Nessa tão importante cidade, está localizado um dos principais polos médico-hospitalares do Brasil.

Pernambuco foi o primeiro estado que detectou mudança no padrão de ocorrência da microcefalia em recém-nascidos, a partir de agosto de 2015, conforme vimos no breve histórico presente no capítulo anterior. Em outubro, já havia 29 casos de microcefalia sugestiva de infecção congênita, inclusive com histórico de exantema, ocorrido durante o período gestacional. Recife também se destacou como uma das cidades do país com o maior número de crianças vitimadas. Nessa capital situam-se hospitais referência para o atendimento de mães e crianças com SCZ, instituições federais de ensino, instituições filantrópicas, organizações não governamentais que prestam assistência às famílias e crianças atingidas, a Secretaria Estadual de Saúde, dentre outras instâncias envolvidas com a SCZ.

Desse modo, por sua relevância, a capital do estado foi escolhida como *locus* da pesquisa. O estudo foi realizado em instituições de atendimento a crianças com SCZ, mais especificamente, hospitais de referência, tais como o Hospital das Clínicas (HC) e Hospital Agamenon Magalhães (HAM), instituições federais de ensino, como a Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) e o Instituto Aggeu Magalhães (IAM/FIOCRUZ), e a Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco.

3.3 POPULAÇÃO DO ESTUDO

Foram entrevistados familiares cuidadores de crianças com diagnóstico confirmado de síndrome congênita do Zika, em acompanhamento ambulatorial nos locais de estudo durante o período de coleta, profissionais de saúde inseridos em espaços dedicados ao atendimento à criança com SCZ, gestores de saúde e pesquisadores envolvidos com a temática.

O estudo deseja coletar os dados a partir do que Soriano (2004) denomina **fontes-chave de informação**, ou seja, pessoas que possuem experiências e conhecimentos relevantes sobre o tema que se pretende estudar ou por estarem, na sua comunidade, ou no seu grupo social, em posição de fornecer dados que outras pessoas desconhecem total ou parcialmente.

Geralmente, podem ser representantes formais ou informais de grupos sociais de modo que suas opiniões e recomendações reflitam o modo de sentir dos demais daquela comunidade.

3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO/EXCLUSÃO

Foram incluídos na pesquisa aqueles sujeitos que fizeram parte da população de estudo desejada, no período e local de coleta, os quais concordaram em participar da pesquisa e, após os devidos esclarecimentos, assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A).

Como critérios de exclusão, foram considerados: pessoas menores de 18 anos; aqueles que não compreendiam a população de estudo desejada; aqueles que não estavam presentes nas dependências dos locais de estudo no período de coleta, aqueles que não concordaram em participar do estudo por algum motivo em particular; pessoas que não foram localizadas; ou pessoas que não apresentaram condições físicas/psíquicas para participar do estudo no período de coleta.

3.5 COLETA DE DADOS

O estudo foi realizado em locais de referência em atendimento a crianças com síndrome congênita do Zika, em instituições de ensino que contribuem com pesquisas relacionadas à problemática e na Secretaria Estadual de Saúde (SES-PE), desde que autorizada a realização da pesquisa. As entrevistas foram aplicadas com aqueles que estiveram em conformidade com os critérios de inclusão e aspectos éticos.

Os dados foram coletados a partir de entrevista aberta, cujo instrumento de coleta de dados foi um roteiro de entrevista semiestruturado, e as observações por parte do entrevistador foram registradas em diário de campo. As entrevistas foram gravadas em gravador digital portátil e posteriormente transcritas para análise.

A representatividade do entrevistado precisa ser garantida pela capacidade de o sujeito fornecer as informações necessárias a sua pesquisa (GUERRA, 2014). Alguns dos entrevistados foram contatados a partir da técnica de *snowball*, ou seja, quando, a partir de indicações de pessoas entrevistadas, o pesquisador tem acesso a uma rede de informantes que pode colaborar com a pesquisa (VICTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000).

3.5.1 Análise Documental

Foi realizada uma pesquisa documental, a partir do monitoramento de veículos de informação, a saber, jornais de grande circulação no estado de Pernambuco, no período que compreende os anos de 2015 a 2018, cujas matérias retratassem o contexto desde os primeiros casos de SCZ relatados até os dias de hoje. Para tanto, foi utilizado o termo de pesquisa “síndrome congênita do Zika vírus”. As matérias encontradas foram lidas e analisadas, sendo escolhidas as mais importantes para serem confrontados com os dados das entrevistas e com a discussão. O apanhado geral de todas as matérias encontradas está disponível no Apêndice.

Para fins explicativos, Soriano (2004) situa a pesquisa direta e a pesquisa documental, comentando que a pesquisa direta é obtida a partir da realidade social, mediante técnicas como a entrevista, método empreendido nesta pesquisa, e demais outras técnicas. Já a pesquisa documental está interessada em fontes históricas sobre o tema que se deseja pesquisar, no sentido de subsidiar a análise do problema pesquisado e procurar comprovar a hipótese levantada pelo pesquisador.

3.5.2 Entrevista

A entrevista é uma “conversação estruturada”, que visa apreender a multiplicidade de pontos de vista dos sujeitos sobre um determinado tema (KVALE, 1996). Tal conversa é utilizada para compreender o mundo da vida dos respondentes, fornecendo dados básicos para a compreensão detalhada de crenças, atitudes, valores e motivações, relativos aos atores e aos contextos sociais específicos (MINAYO, 2010).

A interação face a face proporciona proximidade entre as pessoas e as melhores possibilidades de penetrar na mente, vida e definição dos indivíduos. É um elemento fundamental em pesquisa social, que não se obtém satisfatoriamente quando se utiliza aplicação de questionários. Os questionários são utilizados em entrevistas estruturadas, constituídos de perguntas e respostas pré-formuladas (RICHARDSON, 2009; SORIANO, 2004).

A entrevista, enquanto método utilizado nesta pesquisa, consiste em um importante instrumento de produção de informações. Os depoimentos colhidos podem revelar situações estruturais, dentro do sistema de valores, símbolos e normas, como também auxiliar a compreensão das representações de determinados grupos em condições culturais, socioeconômicas e históricas específicas de seu tempo, sobre determinado objeto de estudo (MINAYO; DELANDES; GOMES, 2012). Nesse tipo de entrevista, de acordo com May (2004), o entrevistado responde as perguntas dentro de sua concepção, e o pesquisador não

deve perder de vista o seu foco. Gil (1999) explica que o entrevistado deve falar livremente, mas em caso de desvio do tema principal o entrevistador deve nortear-lo para a retomada.

A fim de alcançar o objetivo pretendido neste estudo, utilizou-se a entrevista não estruturada, também chamada entrevista em profundidade. Richardson (2009) comenta que esse tipo de entrevista permite que o entrevistado, no nosso caso o informante-chave, exponha as suas descrições quanto a uma situação em estudo. Assim, se consegue obter dele o que ele considera ser mais relevante sobre determinado problema. Através da conversação guiada, a intenção é conseguir o detalhamento de informações necessárias a uma análise qualitativa. Empregou-se a entrevista guiada, que para o autor trata-se de um modelo de entrevista no qual o pesquisador formula pontos ou tópicos a tratar na entrevista, baseado em aspectos que deseja pesquisar, e o entrevistado expressa-se como quiser, guiado pelo entrevistador. O uso do roteiro-guia foi o norteamto para a conversação com os entrevistados.

A partir das entrevistas, é possível averiguar fatos, conhecer a opinião das pessoas sobre os fatos, descobrir quais os sentimentos, significados e condutas das pessoas com relação aos fatos e fatores que influenciam os pensamentos, sentimentos e ações dessas pessoas (LAKATOS; MARCONI, 2010).

Com relação à amostragem, em uma abordagem de entrevista qualitativa, o pesquisador deve preocupar-se com o aprofundamento, a abrangência e a diversidade no processo de compreensão de uma instituição, de uma política ou de uma representação. Desse modo, a amostra por meio de entrevista qualitativa deve refletir a totalidade das múltiplas dimensões do objeto de estudo (MINAYO, 2010).

Richardson (2009) aponta que há dois grandes grupos para classificação de amostras: amostras probabilísticas e não probabilísticas. As amostras não probabilísticas podem ser acidentais, intencionais ou de seleção racional, enquanto que as amostras probabilísticas são aleatórias ou ao acaso. O presente estudo seguiu o critério de amostra não probabilística, do tipo intencional ou de seleção racional, posto que o tipo de amostra desta pesquisa relaciona-se com certas características estabelecidas no plano de pesquisa e nas hipóteses formuladas. Assim, a amostra intencional dá-se como representativa do universo, pois os sujeitos representam características típicas de integrantes que pertencem a cada uma das partes de uma dada população em estudo.

O número razoável de entrevistas em estudos qualitativos é de 15 ± 10 (KVALE, 1996). Para Gaskell (2002), existe um limite máximo do quantitativo de entrevistas possíveis de serem analisadas, que deve ser entre 15 e 25 entrevistas individuais. Entretanto, a quantidade de entrevistas deverá seguir o critério de saturação, ou seja, quando no processo de

coleta não mais são encontrados outros dados adicionais para dar seguimento às propriedades da categoria em estudo, quando as informações se repetem ou quando não aportam aspectos novos (FLICK, 2009; MINAYO, 2010; SANTOS, 2016). Desse modo, esse critério é utilizado para interromper a inclusão de novos participantes, a partir do momento em que o pesquisador avalia que conteúdos de novas entrevistas pouco acrescentarão ao material já obtido (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

3.6 PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

Inicialmente, foi realizado contato com as instituições desejadas e foram explicados os objetivos do trabalho à coordenação e à equipe de profissionais das instituições. Após essa etapa, buscou-se o parecer do Comitê de Ética em Pesquisa (Anexo A). Foram retomados, em seguida, os contatos com as instituições para identificação das famílias, profissionais de saúde, pesquisadores e gestores, os quais foram convidados a participarem da pesquisa.

3.7 ANÁLISE DOS DADOS

Após a gravação das entrevistas, o conteúdo resultante foi transcrito de forma literal pela pesquisadora. Em seguida, as transcrições foram lidas conjuntamente ao áudio de gravação, para fins de conferência e correção de possíveis problemas não percebidos durante a transcrição, bem como para a melhor compreensão do sentido das falas das fontes-chave. Posteriormente, os dados foram sistematizados em conformidade com os objetivos da pesquisa e com o modelo de análise proposto.

Para estudar materiais do tipo qualitativo, a análise de conteúdo é um método recomendado, pois visa compreender melhor um discurso, aprofundar suas características e extrair os momentos mais importantes. Toda comunicação que implique a transferência de significados de um emissor a um receptor pode ser objeto de análise de conteúdo (RICHARDSON, 2009, p. 225). Portanto, deve-se fazer uma primeira leitura a fim de organizar as ideias incluídas para, posteriormente, analisar os elementos e as regras que as determinam.

Os dados colhidos por meio de entrevistas foram analisados mediante a técnica de Análise de Conteúdo, mais especificamente seguindo a proposta da técnica de Condensação de Significados de Kvale (1996). De acordo com esse autor, há cinco maneiras de analisar e interpretar entrevistas qualitativas. São elas: condensação de significados, categorização de

significados, estruturação de narrativas, interpretação dos significados e significado gerador por métodos *ad hoc*. Neste estudo considerou-se o método Condensação de significados, a fim de verificar as representações sociais dos participantes da pesquisa.

O método visa interpretar e sintetizar a fala do entrevistado, de modo a responder a pergunta de pesquisa. O pesquisador inicia o processo de análise buscando “núcleos de sentido”, ou “unidades naturais” do texto transcrito da fala do respondente. Esses trechos contém a ideia central do que se fala de maneira condensada. Logo após, identificam-se os pontos principais, também denominados “temas centrais”, presentes nas anteriores unidades naturais. Por último, definem-se as “descrições essenciais” que objetivam responder a questão pesquisada.

O demonstrativo do processo de análise pode ser visto no Quadro 1, no qual a coluna da esquerda expõe o trecho referente às “Unidades Naturais”, isto é, das falas, que contém as principais ideias expressas pelos entrevistados, e a coluna da direita apresenta os “Temas Centrais” contidos em cada discurso, por fim, abaixo de ambas as colunas, foram sintetizadas as descrições essenciais que respondem a pergunta norteadora da pesquisa.

Quadro 1- Matriz de análise de dados, conforme a Condensação de Significados

ENTREVISTA	
QUESTÃO DE PESQUISA: 1-Quais são as representações sociais construídas por familiares, profissionais de saúde, pesquisadores e gestores a respeito da problemática da síndrome congênita do ZIKV? 2-Como essas representações podem subsidiar políticas públicas que resultem em melhor qualidade de vida e saúde para as famílias atingidas?	
OBJETIVOS:	
UNIDADES NATURAIS	TEMAS CENTRAIS
Trechos do depoimento pertinentes à pergunta da pesquisa	Análise sintética sobre o discurso do entrevistado
DESCRIÇÕES ESSENCIAIS DA QUESTÃO DE PESQUISA Interpretação realizada pelo pesquisador acerca da questão comentada pelo entrevistado	

Fonte: Adaptado de Kvale (2009).

3.8 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisas (CPqAM/Fiocruz-PE), conforme recomendações da Resolução 466/12 do CNS, visando cumprir todos os procedimentos éticos necessários para o início da pesquisa de campo.

Cabe salientar que o processo de consentimento informado visa a resguardar o respeito às pessoas, no sentido de que o sujeito participante precisa ter acesso à informação quanto aos procedimentos que serão realizados, visto o fato de que sua participação é voluntária. Logo,

está garantida a preservação da sua privacidade e possíveis benefícios ou riscos e prejuízos relacionados à pesquisa. Desse modo, deve-se tomar a postura de esclarecer o participante, colocando-se à disposição para tornar a esclarecer algum questionamento, assim sendo, o pesquisador evita prejuízos ao participante, cumpre as normas éticas e aumenta a sua adesão ao projeto (FLICK, 2009; VICTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000).

O estudo foi desenvolvido em conformidade com as recomendações éticas. As instituições envolvidas, nas quais transcorreu o estudo, autorizaram a realização da pesquisa em suas dependências, formalizando sua adesão, mediante assinatura da Carta de Anuência para a realização de entrevistas. Três instituições negaram-se a participar do estudo por conflitos de interesse.

Foi aplicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) a todos os participantes, informando os objetivos da pesquisa, os motivos que levaram à escolha dos sujeitos, os procedimentos realizados, os riscos e benefícios que a pesquisa poderia implicar ao indivíduo, dentre outros esclarecimentos que fossem solicitados pelos participantes. Apenas aqueles que leram, concordaram e assinaram as duas vias do TCLE (sendo uma via do participante e a outra do pesquisador, Apêndice A), de modo que foram entrevistados através de sua participação voluntária.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética do Instituto Aggeu Magalhães (CEP-IAM/FIOCRUZ), constando o número de registro no CAAE: 74183717.9.0000.5190 em 19 de outubro de 2017.

Todo o processo de análise de dados e discussão dos pontos principais levantados na coleta de dados fazem parte da reflexão e análise construídos no capítulo a seguir.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo, descrevem-se, detalhadamente, em conformidade com a metodologia proposta, os resultados da pesquisa, os quais foram compostos através das seguintes etapas: a) análise documental dos veículos informativos e dos documentos oficiais do estado de Pernambuco e da sua capital, Recife; b) análise do conteúdo das entrevistas dos informantes-chave que se dispuseram a participar do estudo. O presente capítulo buscou fazer uma discussão contrastando o material levantado com as interpretações do pesquisador, a fim de trazer ao leitor uma compreensão geral diante da complexidade do fenômeno estudado.

4.1 ANÁLISE EM VEÍCULOS INFORMATIVOS

Para a análise documental, foram monitorados e analisados matérias provenientes de jornais de grande circulação local e de importância no estado de Pernambuco, disponíveis *on-line*, a saber: o Diário de Pernambuco¹ e o Jornal do Commercio², suas notícias e informativos, compreendendo o período de agosto de 2015 a maio de 2018. Tal recorte tomou como base o primeiro momento em que se registrou aumento na incidência dos casos relativos à microcefalia relacionada à infecção congênita até os dias atuais. Nesse sentido, a busca focalizou as matérias que retratassem situações importantes no contexto local e nacional, relacionadas à Zika e seus desdobramentos. Para tanto, utilizou-se o termo “síndrome congênita do Zika vírus” para a pesquisa na *internet*. O quantitativo de matérias encontradas está demonstrado no Quadro 2:

Quadro 2- Quantitativo de matérias de jornais encontradas

Jornais <i>on-line</i>	Matérias abordando o tema em estudo	Materiais analisados
Diário de Pernambuco	130	121
Jornal do Commercio	101	91

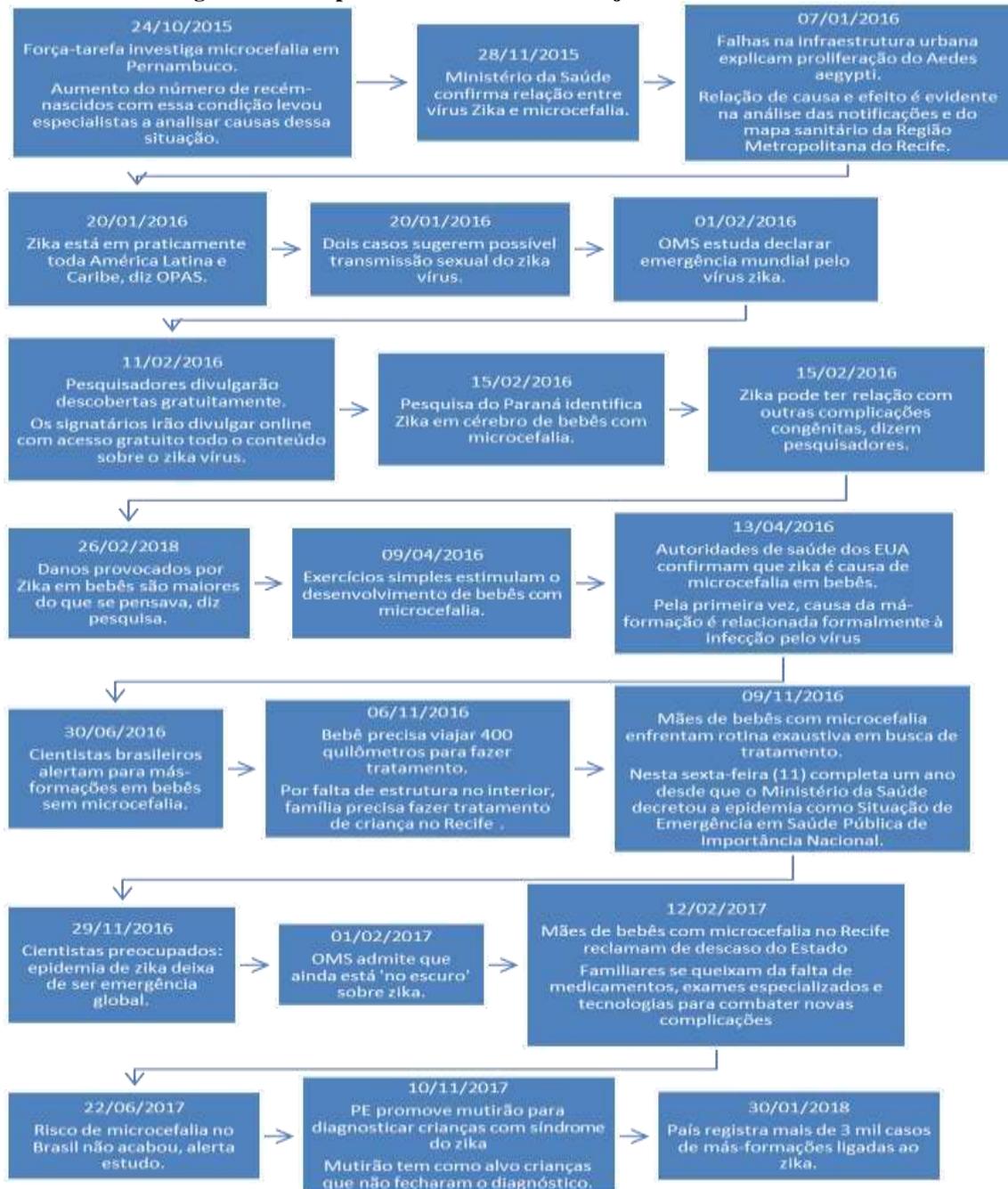
Fonte: a própria autora, 2018.

Para a composição da análise, foram lidos os títulos e os subtítulos de cada matéria, sendo excluídas as que não tratassem diretamente da temática desejada. A seguir, apresenta-se roteiro esquemático demonstrativo das principais notícias relacionadas ao assunto.

¹ A consulta ao banco de notícias do Diário de Pernambuco se deu a partir da consulta ao perfil de busca do portal <http://www.diariodepernambuco.com.br/>.

² A consulta ao banco de notícias do Jornal do Commercio se deu a partir da consulta ao perfil do busca do portal <http://jconline.ne10.uol.com.br/>.

Figura 2- Principais notícias veiculadas em jornais informativos



Fonte: A própria autora, 2018.

O material encontrado foi lido e analisado, sendo escolhidos os mais significativos, a fim de confrontar com os demais dados e enriquecer a discussão do estudo. O apêndice apresenta os títulos e respectivas datas de todo o material encontrado. Após a leitura na íntegra das reportagens disponíveis, procurou-se identificar e categorizar os conteúdos, a fim de realizar uma análise representativa do material encontrado.

Foram levantadas as seguintes categorias:

- a) **Alerta e processo investigativo da SCZ:** As matérias difundidas pelos veículos informativos propuseram-se num primeiro momento a alertar a população sobre a nova doença em Pernambuco, no Brasil e no mundo, tratando do processo de investigação quanto ao aumento da ocorrência de casos de microcefalia no estado, até o monitoramento de outras manifestações para além da microcefalia. A OMS e a OPAS emitiram alertas para síndromes neurológicas em países com a presença do vírus Zika, que começou a se espalhar e atingir países como a Colômbia e a Venezuela, países da América Latina, alguns países da América Central e ainda países da Ásia, como Tailândia e Indonésia. As pesquisas começaram a ganhar intensidade e iniciou-se uma verdadeira corrida para o desenvolvimento de vacinas e para compreender a possível associação do vírus com a microcefalia e demais danos neurológicos consequentes.
- b) **Disponibilidade de serviços de saúde:** Os veículos informativos também buscaram noticiar a população sobre mutirões organizados em prol de diagnosticar o maior número possível de crianças no menor tempo possível, bem como de informar o oferecimento de serviços de saúde e sua abrangência, tais como atendimento oftalmológico, odontológico, gastropediátrico, serviços de estimulação precoce, centros de reabilitação, apoio de organizações não governamentais locais, dentre outros serviços de interesse da população em geral.
- c) **Denúncia de direitos:** Os jornais também foram utilizados como meio de protesto e exigência de direitos pela população vitimada. Direitos como infraestrutura urbana, transporte até o local de atendimento, medicamentos importantes para o controle de convulsões e crises epiléticas causadas pela SCZ, acesso a exames e benefícios financeiros de apoio às famílias atingidas foram (e são) muitas vezes negados, e as reportagens trouxeram visibilidade a essas demandas, funcionando como meio de denúncia à falta de direitos que seriam indispensáveis para o tratamento adequado das crianças com SCZ.

4.2 ANÁLISE DE DOCUMENTOS OFICIAIS

Também foram analisadas diretrizes, notas informativas e materiais disponíveis nos sites da Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco (SES-PE) e da Secretaria Municipal de Saúde do Recife, os quais tinham como ênfase pontos que subsidiaram ações tomadas pela gestão, direitos conquistados pela população em estudo, disponibilidade de locais para

tratamento de pacientes afetados, dentre outros pontos relevantes e relacionados ao tema desta pesquisa. Dessa forma, buscou-se reunir extrato informativo para a comparação com os relatos das entrevistas, também com as matérias de jornais mencionadas na seção anterior, visando, assim, respaldar as interpretações sob o viés da triangulação, dando a elas consistência frente aos objetivos pretendidos na pesquisa.

Desse modo, foram selecionados e analisados os seguintes documentos oficiais:

- a) Plano Estadual de Saúde 2016-2019;
- b) Plano Municipal de Saúde 2014-2017 (Recife);
- c) Plano Plurianual (PPA) 2016-2019;
- d) Programação Anual de Saúde (PAS) 2016, 2017 e 2018;
- e) Relatórios Anuais de Gestão 2015 e 2016;
- f) Relatório do Biênio 2015-2016 da Secretaria Executiva de Regulação em Saúde (SERS);
- g) Relatórios de Prestação de Contas (2015 a 2017);
- h) Diretrizes de Vigilância Epidemiológica da Síndrome Congênita relacionada à Infecção pelo Vírus Zika em Pernambuco;

Nas subseções seguintes, daremos atenção a cada um dos documentos oficiais mencionados.

4.2.1 Plano Estadual de Saúde 2016-2019

Esse documento descreve as bases estratégicas do Planejamento da saúde em Pernambuco, faz uma análise situacional, sintetizando os principais problemas de saúde, diante de aspectos sociodemográficos, epidemiológicos e organizacionais, oferece o mapa estratégico, o qual faz conexão com o Plano Plurianual 2016-2019 e aponta compromissos quanto ao monitoramento e avaliação do plano a partir de indicadores de processo e de resultados.

Observou-se que o PES apresenta preocupação quanto às novas patologias desencadeadas pelo *Aedes Aegypti*, dentre elas a emergência ocasionada pelo vírus Zika, com seus desdobramentos, como a SCZ e outros danos ainda em investigação e o desafio de combater essas doenças, sendo questões que seriam priorizadas.

No planejamento em si, verifica-se como meta a adaptação de hospitais regionais para receber a clientela de pacientes com microcefalia. Tal meta pode ser observada no Quadro 3:

Quadro 3- Ação descrita no PES 2016 para crianças com SCZ

AÇÃO	ABRANGÊNCIA	METÁ QUADRIENAL	RESPONSÁVEL
Adaptar Hospitais Regionais para receber pacientes com microcefalia	IV Região de Saúde	01 Hospital adaptado	D'GAR
	XI Região de Saúde	01 Hospital adaptado	

Fonte: Pernambuco (2016, p. 240).

4.2.2 Plano Municipal de Saúde 2014-2017 (Recife)

O Plano Municipal é estruturado a partir de dois eixos: o primeiro deles faz um demonstrativo situacional do município, oferecendo um panorama demográfico, de natalidade e de morbimortalidade, determinantes e condicionantes de saúde, acesso às ações e serviços de saúde, dentre outros. Já o segundo traz diretrizes, objetivos e metas programadas para o período.

Considera-se que o documento não traz informações específicas sobre o objeto em estudo, provavelmente devido a esse documento ter sido elaborado antes de 2015, período no qual houve aumento de ocorrência de casos de microcefalia, implicando, posteriormente, com a associação desses casos e a infecção pelo Zika vírus e, mais à frente, a transmissão vertical.

4.2.3 Plano Plurianual (PPA) 2016-2019

O PPA é dividido em duas partes: na primeira parte, há cinco capítulos que fazem uma contextualização do estado como um todo, desenvolvimento e desafios estratégicos de longo prazo (visando até 2035), a segunda parte, por sua vez, apresenta relatórios da estrutura programática dos órgãos setoriais para o período em questão. Entretanto, não foram encontradas metas específicas de saúde para a população vítima da SCZ.

4.2.4 Programação Anual de Saúde (PAS) 2016, 2017 e 2018

O processo de elaboração dos documentos é coordenado pela Diretoria Geral de Planejamento da Secretaria Estadual de Saúde (SES/PE), elaborado no início do ano em questão para execução dos objetivos no ano subsequente, compondo, assim, o conjunto de ações e metas propostas para o ano em curso da gestão.

Com relação ao nosso objeto de estudo, o documento PAS 2016 cita uma única meta, no Programa de Melhoria da Atenção à Saúde, a qual sugere a necessidade de adaptar

hospitais regionais da IV e XI região de saúde para receber pacientes com microcefalia, exatamente o mesmo entendimento disposto no PES (2016), analisado na subseção 4.2.1. Essa ação relativa à SCZ é apresentada tal como demonstrado no Quadro 4:

Quadro 4- Ação relacionada à SCZ no PAS 2016

Adaptar Hospitais Regionais para receber pacientes com microcefalia	IV Região de Saúde	01 Hospital adaptado	3º Quadrimestre	DGAR
	XI Região de Saúde	01 Hospital adaptado	3º Quadrimestre	

Fonte: Pernambuco (2016, p. 89).

Vale frisar, contudo, que o PAS 2017 e a PAS 2018 não citam nenhuma ação específica visando ao cuidado de mulheres gestantes infectadas com Zika e nem mesmo para as crianças com SCZ.

4.2.5 Relatórios Anuais de Gestão (2015 e 2016)

O documento de 2015 ainda não debatia ações no âmbito do objeto tratado neste estudo. Em 2016, o relatório demonstra ações relacionadas à implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência e ao fortalecimento da Coordenação Estadual de programas de provimento (PROVAB e Mais Médicos), tais como realização de palestras, *web*-conferências, cursos via telessaúde, oficinas de educação permanente e de atualização para profissionais de saúde, com conteúdos referentes à SCZ.

Quanto ao fortalecimento das ações de vigilância epidemiológica e ambiental, foram produzidos materiais constando o perfil sociodemográfico de Pernambuco, e um boletim epidemiológico de vigilância em saúde.

O relatório de 2016 também justifica dificuldades na execução de algumas ações programadas, dando a entender que elas não puderam ser realizadas em virtude da necessidade de realocação de recursos para o enfrentamento da síndrome, realização de pesquisas científicas, adaptação de serviços de média e alta complexidade, ambulatorial e hospitalar para o atendimento a crianças com SCZ, e ações de prevenção e combate ao *Aedes Aegypti*.

Não foi possível analisar o relatório anual de 2017, pois ainda não estava disponível no site da Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco.

4.2.6 Relatório do Biênio 2015-2016 da Secretaria Executiva de Regulação em Saúde (SERS)

A SERS tem como missão “promover a garantia de acesso dos usuários aos diversos pontos de atenção da rede de saúde, além da execução permanente das atividades de programação, controle, monitoramento, avaliação, regulação e auditoria dos serviços de saúde” (PERNAMBUCO, 2017, p. 7). O relatório analisado é um consolidado das principais ações executadas. Nesse sentido, uma das informações de relevância no documento é a ampliação da oferta de consultas e exames especializados, e acesso regulado para os casos de SCZ.

4.2.7 Relatórios de Prestação de Contas (2015 a 2017)

Dentre os relatórios analisados, de 2015 a 2017, apenas o relatório quadrimestral de gestão referente ao período de maio a agosto de 2016, ou seja, do segundo quadrimestre, faz referência a recursos voltados ao apoio financeiro para a realização de pesquisas relacionadas ao Zika vírus e apoio no combate ao *Aedes Aegypti*, tal como se observa na Tabela 1 a seguir:

Tabela 2- Apoio financeiro para pesquisas e para combate do vetor

Ação e Subação/Fonte	101	102	104	144	119	128	Liquidação Total
1478 Implementação de ações emergenciais de combate a epidemia de dengue e demais doenças transmitidas	1.086.469			461.175		1.000.000	2.547.644
1573 Apoio aos municípios no combate ao mosquito <i>Aedes Aegypti</i>	200.000						200.000
1574 Aquisição de materiais e equipamentos para combate ao mosquito <i>Aedes Aegypti</i>	7.554						7.554
1575 Ações de vigilância e atenção à saúde no combate ao mosquito <i>Aedes Aegypti</i>	878.916						878.916
1299 Implantação de estratégias de atenção à saúde e vigilância das arboviroses e suas consequências				461.175			461.175
1300 Apoio a realização de pesquisas científicas relativas ao vírus Zika (ZIKAV)						1.000.000	1.000.000
Liquidação Total	871.453.444	2.005.164	34.342	522.992.355	3.440.147	1.000.000	1.400.925.452

Fonte: Pernambuco (2016, p.17).

4.2.8 Diretrizes de Vigilância Epidemiológica da Síndrome Congênita relacionada à Infecção pelo Vírus Zika em Pernambuco

Produzido pela Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde (SEVS) da Secretaria Estadual de Pernambuco (SES-PE), pelo Laboratório Central de Saúde Pública (LACEN) e

especialistas de hospitais de referência no atendimento a crianças com SCZ, o documento foi confeccionado devido à preocupação com os critérios adequados de notificação e classificação dos casos e dos óbitos de fetos, recém-nascidos ou crianças com quadro sugestivo de infecção congênita, já que não apenas a microcefalia, mas outros sinais, sintomas e achados clínicos, inclusive tardios, podem evidenciar a presença da SCZ.

Dessa forma, o documento cumpre com o objetivo de, através das diretrizes criadas, auxiliar na produção de informações coerentes na detecção, no registro, na investigação e no encerramento de casos e óbitos, bem como visa recuperar diretrizes mencionadas em outros documentos anteriores para reforçar conceitos e padrões de análise quanto à presença ou à ausência da síndrome, tornando fidedignos os dados do Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC), Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) e Registro de Eventos em Saúde Pública.

Resumidamente, as informações relativas à análise dos documentos oficiais estão apresentadas no Quadro 5 a seguir:

Quadro 5- Síntese das ações mencionadas em documentos oficiais, relacionadas ao atendimento de crianças com SCZ.

Documentos Oficiais	Ações relacionadas à SCZ
Plano Estadual de Saúde (PES) 2016-2019	Adaptação de hospitais regionais.
Plano Municipal de Saúde de Recife 2014-2017	Não encontradas.
Plano Plurianual de Saúde (PPA) 2016-2019	Não encontradas.
Programação Anual de Saúde (PAS) 2016, 2017 e 2018	Adaptação de hospitais regionais.
Relatórios Anuais de Gestão 2015 e 2016	Implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência; Realização de palestras, webconferências, cursos via telessaúde, oficinas de educação permanente e de atualização; Produção de materiais com o perfil sociodemográfico de Pernambuco, e do boletim epidemiológico de vigilância em saúde.
Relatório do Biênio 2015-2016 da Secretaria Executiva de Regulação em Saúde (SERS)	Ampliação da oferta de consultas e exames especializados; Acesso regulado para os casos de SCZ.
Diretrizes de Vigilância Epidemiológica da Síndrome Congênita relacionada à Infecção pelo Vírus Zika em Pernambuco	Produção de material com critérios adequados de notificação e classificação dos casos e dos óbitos de fetos, recém-nascidos ou crianças com quadro sugestivo de infecção congênita.

Fonte: a própria autora, 2018.

4.3 ENTREVISTAS

Foram realizadas um total de quinze entrevistas dirigidas a fontes-chave, pela vivência e experiência sobre a temática em questão, a saber, gestores relacionados à SCZ,

pesquisadores locais da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE), profissionais de saúde que oferecem atendimento à crianças com SCZ, e familiares cuidadores de crianças com SCZ. Três instituições de relevância e oito pesquisadores convidados negaram-se a participar do estudo.

Foram elaborados e utilizados quatro roteiros como guia para nortear a entrevista, conforme as funções/cargos ocupados pelos sujeitos. Para tanto, os roteiros foram constituídos de tópicos importantes dentro dos objetivos pretendidos neste estudo, os quais estão disponíveis no Apêndice.

As entrevistas ocorreram no período de fevereiro a abril de 2018. As fontes-chave entrevistadas, com detalhamento de cargo/função ocupada no momento da entrevista e respectivos códigos de identificação para análise das entrevistas está descrito no Quadro 6:

Quadro 6- Sujeitos participantes do estudo

Categoria	Cargo/Função	Órgão/Local	Código de Identificação
Profissional de Saúde	Médica Neonatologista de UTI neonatal	Hospital Estadual	PS1
	Médica Pediatra de ambulatório de alto risco	Hospital Estadual	PS2
	Psicóloga ambulatorial	ONG	PS3
	Fisioterapeuta hospitalar ambulatorial	Hospital Estadual	PS4
Pesquisador(a)	Professora Universitária	Universidade Federal de Pernambuco (UFPE)	PQ1
	Médico Assistente	Hospital da Clínicas	PQ2
	Professora Universitária	IAM/Fiocruz	PQ3
	Professora Universitária	IAM/Fiocruz	PQ4
Gestor(a)	Diretor Geral de Controle de Doenças e Agravos	Secretaria Estadual de Saúde (SES-PE)	GE1
	Coordenadora da Unidade Técnica de Vigilância da SCZ	Secretaria Estadual de Saúde (SES-PE)	GE2
	Secretaria Executiva de Coordenação Geral	Secretaria Estadual de Saúde (SES-PE)	GE3
	Gestor (Gerente de Neonatologia de hospital de referência)	Hospital Estadual	GE4
Cuidador(a)	Pai de criança com SCZ	Universidade Federal de Pernambuco (UFPE)	CF1
	Mãe de criança com SCZ	Universidade Federal de Pernambuco (UFPE)	CF2
	Mãe de criança com SCZ	Universidade Federal de Pernambuco (UFPE)	CF3

Fonte: A própria autora, 2018.

4.3.1 Primeiro momento: O alarme

O aumento inesperado da incidência de microcefalia e de uma série de alterações físicas e mentais na capital pernambucana e nos demais municípios do estado causou o despertar para algo muito maior do que se poderia imaginar. Entre agosto e outubro de 2015, ocorreram 6 casos em agosto, 13 em setembro, 56 em outubro e 14 em novembro. A mediana de casos no período de 2005 a 2014 foi de 9 registros dessa anomalia por ano. Alguma coisa fora do comum estava acontecendo.

A microcefalia é o sinal mais característico da SCZ. Ela já ocorria em outras infecções congênitas, as chamadas *TORCHS* ou *STORCHS*, porém não com a frequência de casos observada a partir de agosto de 2015.

Miranda et al. (2012) apontam o termo *TORCH*, criado desde 1971, atualizado para *STORCH*, no sentido de agrupar doenças infecciosas que têm apresentação clínica semelhante, adquiridas intraútero ou perinatais, contribuindo para morbidades e mortalidade fetal e neonatal, as quais são: toxoplasmose, malária, parvovirose, doença de Chagas, rubéola, citomegalovírus, herpes simples e sífilis, além de hepatite B e C e HIV. Hoje, esse acrônimo foi renomeado para *STORCH+Z* (ARAÚJO et al., 2016) a fim de incluir a SCZ nesse conjunto.

Os participantes da pesquisa, trabalhadores de saúde e gestores, relataram essa má surpresa em suas rotinas, percebendo esse aumento brusco e inesperado na ocorrência de casos de crianças com microcefalia nos serviços em que estavam inseridos naquele momento, conforme observado nos trechos em destaque:

Surgiu um *boom*, até então o que a gente ouvia falar mais era a dengue, mas a gente não tinha nada até então neonatal relacionado com dengue, e aí foi quando começaram a surgir vários bebês, vários recém-nascidos com microcefalia e aí estava chamando a atenção né, porque a gente tinha microcefalia e não era frequente, e estava relacionada com outros tipos de patologias congênitas né, as *TORCH* que a gente chama, toxo, rubéola, citomegalovírus, sífilis, e aí quando surgiram esses casos, o que chamou a atenção foi o número exagerado, né, assim, saiu do normal de incidência [...] Recebemos várias crianças com suspeita e cujas mães tinham história de ter tido algum *rash* cutâneo, algumas que tiveram o diagnóstico, outras não [...] A primeira impressão foi de alarme, né, porque uma microcefalia boa parte das vezes está relacionado com alterações cerebrais importantes (PS1).

Na verdade foi uma coisa assim, que pegou todo mundo de surpresa, né? Um termo que eu costumo utilizar, assim, no senso comum, pegou a população, a sociedade de calças curtas. A gente sabia que a microcefalia sempre existiu. Né? Eram casos aleatórios que assim, quando surgiu esse surto, a população, a sociedade estava totalmente a mercê de informações [...]. Foi assustador a forma como as pessoas foram afetadas com esse surto, né? Que também a gente não tinha relação ainda com o Zika, a gente só achava que era o que? *chikungunya* e dengue, que nem os médicos sabiam ao certo qual o diagnóstico correto (PS3).

A gente começou a perceber, ter como observação um maior número de pacientes com microcefalia. Na verdade sempre existiu pacientes com microcefalia, toxoplasmose, pacientes com síndrome genética, sempre existiu. Mas naquele período, acho que foi de setembro a outubro, mais ou menos, a gente percebeu o nascimento de mais casos, né, e isso chamou a atenção (PS2).

A experiência como foi na época, eu me lembro que era bem angustiante, porque a gente ia vendo nascer, a gente sabia que tinha alguma coisa estranha, que era alguma coisa diferente, o número de casos nascidos, muitos casos na verdade na cidade inteira, nos outros serviços também que eu trabalhava, e a gente estava meio que assim, aquela sensação, estava conduzido todo mundo como uma microcefalia a esclarecer, a gente não tinha a menor ideia de qual o agente etiológico, então a gente conduzia como as microcefalias das doenças que a gente já conhecia, toxo, rubéola, tal, entrava todo um protocolo assim, mas era aquela sensação de angústia de como fazer, como conduzir e o que é que estava acontecendo. Aquela sensação de não saber o que era a causa e de como que a gente poderia fazer pra ajudar as mães (GE4).

No começo era isso, esse desconhecido, que por parte da mãe era tão temeroso como pelo da gente. Mas as crianças iniciais que a gente acompanhou aqui eram crianças extremamente graves, e dessa ideia dizer assim: então não é uma criança com paralisia cerebral, não é uma microcefalia do citomegalovírus, né, que condição é essa? (PQ1).

Diante desse fato, a Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco (SES-PE) publicou a nota técnica 43, de 27 de outubro de 2015, alertando a todos sobre o aumento da ocorrência de microcefalia e solicitou a comunicação imediata à SEVS/SES-PE. Houve apoio do Ministério da Saúde para investigar o evento. Conjuntamente a essas entidades, foi criado um grupo de profissionais, a saber, epidemiologistas, bioquímicos, farmacêuticos, infectologistas, neurologistas, obstetras, pediatras e sanitaristas, os quais compuseram o Comitê de Operações de Emergências em Saúde (COES), a fim de investigar essa mudança no padrão de ocorrência. Nesse primeiro momento, estavam sendo considerados como parâmetros de diagnóstico: recém-nascidos entre 37 e 42 semanas de gestação, com perímetro cefálico igual ou menor a 33 cm; e quando menor de 37 semanas de gestação, com perímetro cefálico com dois desvios padrão abaixo da média da normalidade. A investigação também buscava observar o protocolo de síndromes *TORCHS* (PERNAMBUCO, 2015). Os trechos abaixo, extraídos das falas dos informantes, reforçam esses aspectos:

Então, a primeira ação foi estruturar o sistema de notificação, certo? Porque naquele momento, eles estavam nascendo, então se vê a dimensão do caso e a dispersão dele. É um evento só de Recife ou é um evento da região metropolitana ou é um evento que afeta Pernambuco todo? Primeiro isso, você fazia busca de casos, notificação de casos, contar casos. E aí a gente pegou uma definição de caso bem sensível, salvo engano na época ainda eram 33 centímetros de perímetro cefálico. Depois, com a evolução, vendo os casos, consolidando o perfil deles (GE1).

Assim como os médicos acionaram a Secretaria de Saúde, a Secretaria de Saúde também acionou o Ministério da Saúde, informou, porque acho que você deve ter visto falar que a gente sempre teve, claro, casos de microcefalia, só que o índice era

muito baixo, era questão de 9, 10 casos por ano. E aí já tinham cerca de vinte e poucos casos em poucos meses, cerca de dois meses, mais ou menos. Então viu que estava realmente fugindo muito do padrão. E aí a secretaria, após ter sido acionada, acionou o Ministério para ajudar a gente nessa pesquisa. E aí a mobilização da secretaria foi realmente disso, de ir atrás e formulou um instrumento para notificação desses casos, e essa notificação passou a ser obrigatório, imediato. No momento que detectava um recém-nascido que tinha microcefalia, já notificava. E aí foi lançado os protocolos, notas técnicas, em cima desse agravo (GE2).

Diniz (2016) relatou as inquietações de neuropediatras que se surpreenderam diante do nascimento de crianças, uma após a outra, em um curto período, com um padrão típico de adoecimento, corroborando com a suspeita de que um agente infeccioso de imensa gravidade se instalara em Recife. Peregrinando pelos hospitais em busca de conhecer se havia mais casos, tais profissionais assombraram-se com tal quantitativo, tanto que montaram um ambulatório especializado em microcefalia. Essas profissionais também tiveram sua importância, pois fizeram os registros de sintomas e sinais, dentre muitos que apareciam além da microcefalia.

Além de neuropediatras, cabe aqui também fazer um registro quanto à importância dos neonatologistas, os quais foram ágeis na percepção e notificação desse evento alarmante, pois, inconformados com esse fato curioso e difícil, buscaram neurologistas e demais especialistas, como também as instâncias cabíveis, que foram acionadas no sentido de serem tomadas providências quanto à situação que se configurava. Os neonatologistas não foram evidenciados nas publicações científicas existentes até o momento, entretanto, esses profissionais merecem o devido destaque. Tal percepção pode ser corroborada nos excertos a seguir:

O início do despertar pra chamar atenção foram com os neonatologistas, né, porque daí a gente chamou os neurologistas, até teve o destaque da neurologista, e do pessoal da Paraíba, tudo. Mas a percepção inicial, que a gente teve que chamar os especialistas foi realmente de quem estava com os bebês nascendo, que eram os neonatologistas, e a gente viu o maior número de bebês com microcefalia e via a condição deles, fazia toda a investigação e não estava chegando a uma conclusão (PS2).

Começou uma equipe muito boa de neonatologistas, de neuropediatras, de neurologistas, a verificar. Porque sempre ocorreu, mas a gente identificar o número de crianças portadoras com microcefalia ou síndrome congênita que a gente agora chama, mas começou a ter um número maior do que historicamente a gente vinha recebendo, que estão nos nossos dados, nos nossos sistemas (GE3).

Iniciava-se uma corrida investigativa para se descobrir a real causa do problema que se instalara. A era da comunicação e informação trouxe o benefício da propagação rápida da notícia, e logo foram criados grupos de *Whatsapp*, além de trocas de e-mails e uso de outras

redes informais como *Facebook* e *Twitter* para discussão dos casos que estavam surgindo, bem como discussão e compartilhamento de hipóteses acerca do que poderia estar acontecendo. Essas redes informais foram base para o aprendizado conjunto, orientações gerais relacionadas à investigação, adequações à notificação de casos, debate dos sinais e sintomas e associação desses com o vírus Zika (BRASIL, 2017; DINIZ, 2016).

Como é possível observar nos trechos destacados a seguir, além das redes de comunicação *on-line*, o contato que um determinado profissional mantinha, quando inserido em diferentes unidades hospitalares, foi o que fez com que a troca de informações de um serviço a outro fosse estabelecida.

A síndrome congênita do Zika, expressa inicialmente pela microcefalia, ela surgiu como o primeiro agregado de notificações, veio por *zap*, então vamos dizer que foi a primeira emergência cuja notificação foi pelas redes sociais, pelo *zap*. Que pessoas notificaram? Os médicos que estavam na maternidade e alguns médicos de referência nossa (GE1).

Fulana, também é do hospital “X” e também percebeu lá no “X” que estava tendo mais microcefalia, aí acaba que a gente tem um *network* porque todo mundo se conhece, e aí a chefe era Cicrana, se eu não me engano, lá do hospital “Y”, que também trabalha no “X”, e aí nesse comentário, assim, despertou (PS2).

Há que se fazer um parêntese quanto às ações da vigilância em saúde, que modificaram a forma de notificação, unificando-as. As ações da vigilância são de fundamental importância no monitoramento de várias doenças, sobretudo no monitoramento da evolução dessa epidemia de SCZ, bem como para compreensão das manifestações da doença e suas consequências em gestantes e em seus bebês (GARCIA; DUARTE, 2016). Nesse sentido, os relatos abaixo citam a importância da vigilância em saúde e o seu papel para a propagação da informação:

Inicialmente, a notificação era feita no formulário, no FORMSUS, que o pessoal do CIEVS que formulou. Posteriormente, o Ministério da Saúde viu a necessidade de criar um sistema de informação para notificação desses casos, o RESP, ele é de registro de emergência em saúde pública. E também essa questão do Ministério fazer isso foi para também unificar mais, porque cada estado estava meio que fazendo de um jeito porque cada um criou o seu formulário, alguma forma de notificar esses casos (GE2).

A gente sempre teve uma gestão muito qualificada na área de vigilância em saúde [...]. Pessoas que têm um peso técnico, uma equipe muito qualificada, sempre buscou fazer, de fato, da vigilância em saúde um potencial (GE3).

Devido à grande preocupação com o agente causador da epidemia que tinha a microcefalia como o sinal mais evidente, porém associado ao quadro de alterações e pela

gravidade, diferenciando-se dos demais casos de microcefalia conhecidos até então, houve a necessidade de realizar busca ativa nos municípios que notificaram os casos, a fim de investigar os fatores que poderiam estar envolvidos, tal como se observa no discurso do informante GE2:

A gente fez visitas também nas 12 regionais de saúde para ver os problemas que as regionais estavam tendo, o que era que estava necessitando para dar um suporte a eles. Então, e tem muita coisa assim que é do dia a dia, assim, de demanda que, eu não vou te dizer assim não, a gente sempre faz isso, é muito do que vai surgindo. Houve momentos em que a gente foi fazer as buscas nas casas também, tinham alguns casos em investigação, mas que a gente, podia ser que na casa a gente já conseguisse alguma informação, a gente fez busca na casa, junto com o município, pegou informações daquela criança, tinham algumas crianças que já tinham o descarte, tinha no registro de prontuário, no resumo de alta que a mãe tinha e a gente conseguiu fechar o caso (GE2).

Em 11 de novembro de 2015, o Ministério da Saúde declarou Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional diante da alteração do padrão de ocorrência de microcefalia no país, por meio da portaria nº. 1813. Além disso, ainda em novembro, foi organizado o primeiro Protocolo Clínico e Epidemiológico para investigação de casos de microcefalia no estado de Pernambuco, o qual trazia informações desde a identificação da microcefalia e sua notificação, bem como dados sobre a avaliação e diagnóstico, exames físicos e laboratoriais de crianças com suspeita, explicando, ainda, como deveria se dar o fluxo de informações da unidade que identificasse o caso até a propagação em nível nacional e solicitava, por fim, o encaminhamento para o Hospital Universitário Oswaldo Cruz (HUOC) (Ambulatório de DIP infantil), e Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP).

Enquanto isso, inúmeras hipóteses surgiam e começaram a ser investigadas através de extensa pesquisa nas maternidades do estado, como também por meio da busca ativa nas residências, a partir da realização de inquéritos epidemiológicos, tal como se observa nos discursos mencionados a seguir:

O primeiro começo foi de detecção e de classificação. Então a maioria dos serviços era de diagnóstico, diagnóstico do *déficit* motor, cognitivo, auditivo, diagnóstico se era ou não por Zika ou por outras causas [...]. Não se tinha ainda a dimensão que ia virar um fenômeno mundial, né, então você tinha um grupo de bebês com microcefalia, percebia pelo relato de todo mundo que era alteração no padrão, mas só algum tempo depois se suspeitou, foi um doutor de Natal e outro daqui de Recife né, do Zika. Antes disso, não. O quê que será, será um agente químico? será que é alguma coisa nova teratogênica? Ou era, a exemplo daquela talidomida, né, nos anos 50? Então, se tinha interrogações, já se fazia algumas hipóteses. O que é que teve de diferente? Teve esse surto de exantema que a gente teve em março, né, mas nada ainda consistente. Então depois é que foi se desenrolando, as hipóteses foram surgindo, algumas confirmando, negando, se fortalecendo, e isso a gente falou em outubro. Só em abril, eu acho, salvo engano, é que se confirmou o Zika (GE1).

Tudo começou com a exantemática a esclarecer, que pensava-se que era uma dengue mais branda, tinha as características de uma dengue, só que estava um pouco diferente dos outros sorotipos de dengue que já existiam [...] E começou aparecer os casos de microcefalia, alguns médicos de algumas maternidades acionaram aqui o CIEVS daqui da secretaria do estado, e aí quando veio uma equipe do Ministério da Saúde fazer as entrevistas nas casas com as mães desses bebês para a gente conseguir detectar do que é que se tratava, e também nas maternidades (GE2).

A gente começou a fazer também esse inquérito epidemiológico, perguntava às mães, e começou a ver, fazer aquela observação e associação né. E ver realmente que, nos bebês que tinham microcefalia tinha um histórico. Mas também tinha outros que não tinham. [...] Foi se abrindo os protocolos, criando os protocolos, foi tudo meio que se iniciando por aqui, veio a parte da neurologia pediátrica também, que veio ajudar, e aí foi-se criado uma equipe, criou um protocolo pra poder ter essa investigação, a gente fazia as sorologias, colhia líquido, colhia exame de sangue, aí teve todo um boom até essa coisa da mídia internacional, eu acho que teve uma pressão muito grande, e eu acho que acabou de certa forma ajudando, vamos dizer assim, né, a ter esse acelerar da investigação (PS2).

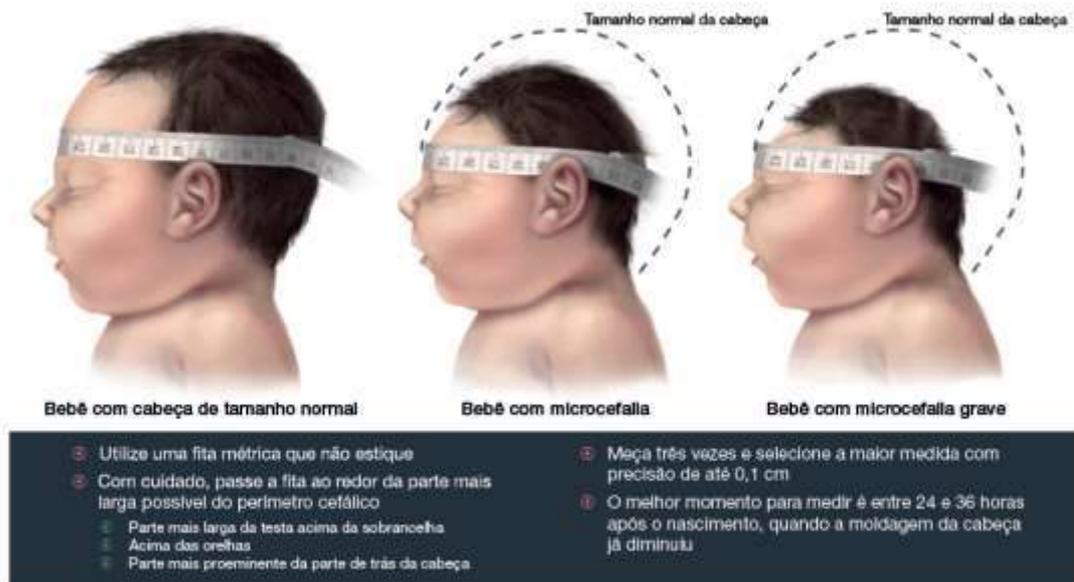
No início de dezembro do mesmo ano, foi publicada a segunda versão do referido protocolo, que diferia da primeira versão, exatamente pela recomendação de notificação não apenas do caso, mas também da gestante com exantema, independente de sua idade gestacional, da realização de exames laboratoriais e de imagem para diagnóstico intraútero, através de ultrassom adicional entre a 32^a e 35^a semana de gestação, e o fluxo do pré-natal da gestante com exantema na rede de saúde. A medida de perímetro cefálico foi alterada para igual ou menor que 32 cm. O protocolo também sinalizava hospitais de referência diagnóstica não apenas em Recife, mas em cada macrorregião de saúde do estado (PERNAMBUCO, 2015).

O primeiro momento, a confirmação foi anatômica, certo? Foi pelo perímetro cefálico. O segundo momento por exame de imagem. Só depois é que entrou outros critérios quando você começou a perceber que não era só microcefalia. Era um grupo de alterações anatômicas, um grupo de alterações no cérebro, um grupo de alterações clínicas e que foi se consolidando [...]. Vendo a média de perímetro cefálico que era bem menor e outras coisas mais, aí foi evoluindo pra 32 e depois 31.7 pra meninos e 31.4 pra meninas, salvo engano. E agora, na curva mesmo, por dois desvios padrão da curva de crescimento. Isso foi dando uma precisão maior de trabalhar [...]. Então com algum tempo já, em 2016, no começo, já se tinha, das doze regionais, nove com alguma referência. Então, pensando mais em diagnóstico. À medida que os bebês foram crescendo, essa referência de diagnóstico também, numa mesma unidade ou unidades que garantissem a cobertura regional (GE1).

Começou a ter um problema, porque o índice de perímetro cefálico nos prematuros é pequeno, aí começou, mas nesse processo, do início até tempo depois assim, foi necessário um ajuste, porque viu que estava um número muito grande de crianças entrando, e que quando fazia as investigações preliminares era tudo normal, então teve que haver um ajuste, né, pra diferenciar esses casos [...]. Porque tudo foi novo, né, então foram havendo ajustes no decorrer do processo. (PS1).

Em março de 2016, o documento *Assesment of infant with microcephaly in the context of Zika Virus – Interim Guidance*, organizado pela OMS, trouxe a recomendação do diagnóstico de microcefalia para SCZ dentro dos seguintes aspectos: RN entre 32 a 42 semanas de gestação, meninas com PC menor ou igual a 31,5 cm; meninos com PC menor ou igual a 31,9 cm, conforme destaque da Figura 3:

Figura 3- Medida para verificação de perímetro cefálico



Fonte: Centro de Prevenção e Controle de Doenças (2018).

Assim, estava dada a largada para o descobrimento de qual ou de quais fatores estariam relacionados a essa síndrome. Uma infinidade de pesquisadores e autoridades concentrou-se em Pernambuco para diagnosticar e tentar explicar o fenômeno.

4.3.2 Recife: O grande laboratório

Com todo esse processo investigativo acontecendo em Pernambuco, a capital Recife se tornou um grande laboratório de aprendizado mútuo, especialmente, no que concerne ao manejo do diagnóstico e tratamento para profissionais de saúde, de investigação e ajustes para pesquisadores e gestores da área de saúde. Esse processo coletivo de colaboração contou com a parceria de trabalhadores de saúde, professores universitários, instituições privadas, instituições filantrópicas, envolvimento do Ministério de Saúde, da OPAS, da OMS, dentre outras instâncias de colaboração, relatadas pelos participantes do nosso estudo.

Nessa pesquisa conjunta, houve colaboração interinstitucional, bem como o compartilhamento das informações adquiridas pelos grupos envolvidos nas pesquisas e descobertas, em detrimento a comportamentos outrora verificados por pesquisadores que, geralmente, buscam sigilo em suas pesquisas para futuras publicações inéditas. Todavia, não era momento para isso, visto que a contingência pedia ações rápidas, bem como rápida veiculação de informações. É o que pode ser percebido nos trechos descritos abaixo:

O primeiro grande laboratório da síndrome congênita foi aqui em Recife, Pernambuco no geral, mas em Recife foi a maioria dos casos [...] Muita gente do CDC, da OPAS veio, de outros países, e a gente achando que vinham ensinar, eles vieram aprender. Então, no momento do incêndio, a gente teve muito apoio, mas não apoio técnico. Apoio talvez financeiro, apoio com instrumentos diagnósticos, do Ministério, daqui mesmo, do Aggeu, de outros países, hoje tem até um cooperativo, tem o Merg, então de insumo logístico, mas técnico, a ciência da Zika se construiu aqui em Recife. Então colaborativamente, claro, não foi Recife sozinho, todo mundo tava aqui junto, mas foi nesse mosaico de pessoas que vinham pra cá que foi se construindo [...]. Foi o primeiro evento que você via os pesquisadores colaborando entre si, foi uma coisa que a gente não tinha visto antes, todo mundo fica escondendo coisa até publicar. Veio tudo nas mesas, quase todos mostrando seus dados, compartilhando seus achados. Então foi um cenário bem diferente de outros eventos que você via um certo egoísmo (GE1).

Acho que o Zika vírus na verdade a gente foi aprendendo junto, todo mundo junto foi aprendendo do que é que se tratava e na verdade ainda se tem muito a aprender. Tanto a gente às vezes tinha informações de vigilância que era necessário passar para elas, como elas também da parte assistencial também passavam para gente. Inclusive até essa diretriz que foi realizada, alguns quadros, algumas coisas assim, a gente tem os quadros nas diretrizes que mostram quais são as manifestações mais comuns do ponto de vista neurológico, do ponto de vista visual, e que isso foi feito numa grande reunião que teve aqui, junto com a OPAS, junto com os especialistas, então foram coisas assim, que foram vistos junto, sabe? (GE2).

Nós nos cercamos com as universidades, nós nos cercamos com a área de pesquisa, nós nos cercamos com o Ministério da Saúde e nos cercamos com o que existia do ponto de vista de qualificação, de orientação, com o que a gente tinha de melhor no país e fora do país. E aí nós tivemos apoio de grandes pesquisadores da universidade, o nosso secretário de saúde e o nosso governador colocou na ordem do dia do governo, deixou de ser uma demanda só da secretaria de saúde e passou a ser uma preocupação do governo do estado [...]. Contamos com o apoio incondicional à época do Ministério da Saúde, da OMS, da OPAS, da UFPE, da UPE, da Fiocruz, da UFRJ, da Unifesp, da UFCE, nós fomos um grande laboratório. Um grande laboratório no sentido de que quando começaram a aparecer ou começaram a divulgar e sinalizar isso em outros estados, Pernambuco já tinha seus protocolos elaborados, já tinha o fluxo de atendimento de como isso estava sendo feito, Pernambuco já tinha estabelecido o boletim semanal, já tinha estabelecido a comunicação periódica e perene com os municípios e com os serviços e com as famílias, já tinha feito uma série de coisas e aprimorado tudo isso (GE3).

Os pesquisadores envolvidos com a extensiva busca pela confirmação da microcefalia relacionada ao Zika vírus e todas as investigações posteriores comprometeram-se em divulgar gratuitamente as suas futuras descobertas, o que é um comportamento incomum da

comunidade científica. Mas, a justificativa para esse procedimento naquele momento era dada pela necessidade da rápida resolução e da urgência em se descobrir mais sobre o novo vírus (ZIKA..., 2016).

Nem todos os entrevistados concordam que houve essa parceria de colaboração às claras no contexto apontado, sugerindo que algumas pesquisas ganharam visibilidade, foram apoiadas e financiadas quando houve interesses de determinados grupos, enquanto que outras, sobretudo pesquisas de base crítica, foram ignoradas.

Esse campo infelizmente é muito fragmentado e cultivado pelos cientistas de modo narcisista. Muita dificuldade de integrar grupos de pesquisa, de compartilhar dados. Há muitos problemas de gestão em ciência e tecnologia e também um enorme fosso entre pesquisa e serviço [...]. Se você faz uma pesquisa que interessa ao establishment é mais fácil, mas se inserir elementos críticos, a partir de hipóteses que vão descortinar temas que contrariam interesses fica mais difícil [...]. Em sua maioria, continuam em suas caixinhas. São pesquisas qualificadas dentro de seu marco disciplinar, com raras exceções, não ousam fazer perguntas que exigem outro escopo metodológico, especialmente que utilizem modelos lógicos que analisem observáveis contextuais (PQ4).

O estudo de Diniz (2016a) critica a corrida científica e a competitividade pelos louros da descoberta: “é um jogo por reconhecimentos, vantagens e futuros de pesquisa” (DINIZ, 2016^a, p. 65), reflete a autora. A autora, por sua vez, aponta para os verdadeiros atores da história, isto é: aqueles nordestinos anônimos que não aparecem nas publicações científicas, que sentiram na pele a nova virose e perseguiram profissionais de saúde em busca da resolução dos seus tormentos físicos (SOUZA, 2018).

Até 2014, o número de publicações sobre “Zika vírus”, conforme a base de dados MEDLINE, era de cerca de 90 trabalhos. Hoje, utilizando o mesmo termo, é possível encontrar mais de 4000 artigos nessa base de dados. Houve um grande aumento de publicações, também motivado pelo grande interesse gerado pela epidemia, que já havia acontecido pontualmente pelo mundo, mas contava com pouca veiculação, e também com menor propagação, sendo mais significativa em nosso país e, apenas mais tarde, espalhando-se pelo mundo. O crescimento de publicações relacionadas ao tema foi mencionado por um dos pesquisadores que participou da entrevista:

Um campo de pesquisa amplo, um campo de pesquisa que tem muita coisa para descrever, para publicar, tanto é que se você for ver o que tinha dois anos antes publicado no Pubmed, eram poucos artigos, e o que foi publicado de dois anos pra cá, teve um boom de publicação (PQ2).

Enquanto pesquisadores, sobretudo da área de saúde, que devem primar pela luta pela vida e pelo bem-estar, buscando, portanto, através de suas pesquisas, a resolução ou melhora

de situações de saúde, há uma grande responsabilidade no que se refere a questões éticas. Há normas e preceitos estabelecidos, que precisam ser respeitados para não infringir o ser pesquisado. Como resultado, as pesquisas contribuem para o conhecimento científico, geralmente refletindo para a promoção, a prevenção e a assistência à saúde.

Como norteamento para pesquisas, a Resolução nº. 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (2012) observa o respeito à vida, à dignidade humana, à proteção devida aos participantes de pesquisas envolvendo seres humanos. Faz-se necessário esclarecer ao participante a natureza da pesquisa, quais suas intenções, seus métodos, seus riscos potenciais e benefícios previstos, quais incômodos poderão acarretar ao ser pesquisado, o qual precisa ser respeitado em suas singularidades. A resolução apresentada também prevê assegurar aos participantes da pesquisa benefícios quanto ao devido retorno social, seja em forma de acesso a procedimentos, produtos ou agentes da pesquisa, condições de acompanhamento, tratamento, assistência e orientação enquanto necessário.

Seguindo essa mesma linha, Kottow (2008) afirma que o Estado possui a função primordial de garantir a proteção contra riscos e perigos da vida individual. O princípio de proteção é proposto como uma ética da responsabilidade social, na qual o Estado precisa se basear, a fim de assumir obrigações sanitárias para com as populações humanas consideradas nos seus contextos reais, que são, ao mesmo tempo, naturais, culturais, sociais e ecoambientais (PONTES; SCHRAMM, 2004).

Dito isto, o que se pode verificar é que a associação entre a microcefalia e o Zika vírus, com sua posterior confirmação, bem como a investigação quanto aos fatores associados, provocou esse movimento de intensa pesquisa com as vítimas dessa epidemia. Entretanto, aparentemente, pelos relatos encontrados nas entrevistas realizadas, o aspecto ético foi por muitas vezes negligenciado ou desrespeitado. Houve, por exemplo, dificuldades para conversar com os cuidadores familiares de crianças com SCZ, pois participaram de inúmeras pesquisas e submeteram-se aos mais diversos procedimentos e exames, muitas vezes sem o devido retorno e acompanhamento. Nesse sentido, mães e bebês foram usados para experimentos de pesquisas e, logo após, lamentavelmente, descartados.

Como essa pesquisa se deu de uma forma, eu não diria antiética, mas como ela ocorreu atropelada, sabe? [...] Eu comecei com crianças que já estavam com 8 meses, mas só que foram mães que já chegaram muito sofridas de pesquisa. Então, essa palavra pesquisa causa até hoje, assim, ojeriza, ela já fica armada, então a gente sente que o meu público alvo de pesquisa é um público que sofreu muito com pesquisa. Então as mães falavam assim: olha, eu me arrepio só de pensar no que eu vou falar: Meu filho foi furado três vezes naquele hospital e quando eu cheguei no quarto serviço eu não tinha aquele exame que fizeram e fizeram de novo. Então a gente acaba vendo que o meu alvo de pesquisa hoje é um alvo constante de pesquisa,

assim, de pouca escuta, é um público que foi pouco escutado da sua causa, ou que foi pouco feito por ele, à medida que ele foi usado para pesquisa, sabe? Que é um cuidado, eu como pesquisadora, de falar. Mas a gente sabe, e que se você for conversar com as mães, as mães não aguentam mais falar de pesquisa. Então, como pesquisadora, a gente tem que ter esse cuidado, sabe, que eu acho que não aconteceu com esse público [...]. De uma forma geral, essas mães até hoje não tem acesso aos exames que elas fizeram, a exames de imagem, as radiografias, porque a gente sabe que, de certa forma, aquilo foi um dado usado pra pesquisa que não retornou para mãe. Eu acho que o ponto principal às vezes é esse. Então, as crianças são alvo de pesquisa, a família, e acaba que ela não tem nenhum retorno daquilo que ela voluntariamente participou, e pior, daquilo que é de direito dela, o que é pior. A gente sabe que tem serviços que elas foram alvo das pesquisas iniciais e que hoje não estão em acompanhamento [...]. A gente tem que pensar que público é esse que se envolveu na pesquisa e que ele só serviu para aquele momento ali, né, pontual. E isso é muito sério, isso é muito complicado, ético de se falar (PQ1).

Muitas mães se queixam que foram usadas para a pesquisa, fizeram atendimento, pegaram dados do menino, examinaram, tiraram fotos, fizeram coisas sem devolver, sem ter nada em troca, entendeu? Então muitas mães que agora estão se sentindo abandonadas. Porque só tinha terapia, só tinha atendimento com determinado médico em determinado hospital, em determinado centro de reabilitação porque estavam utilizando os dados para publicar para pesquisa. Depois que essas pesquisas foram terminadas, que os dados foram publicados, as crianças ficaram à mercê da própria sorte. Tem mãe e pai que não quer ouvir falar o nome de pesquisa, dizer o nome de pesquisa, saia de perto. Porque viu que gastava tempo, transporte, ia pro hospital, era examinado por um, outro médico, fazia determinado exame, os pais não viram o exame de volta, não viram retorno, não viram utilidade, então sentiram que as crianças estavam sendo utilizadas como cobaia como experimento (PQ2).

Como a maioria de todas as crianças foram pra lá, aí perdeu o exame, ainda bem que fica no sistema. Aí os médicos conseguem resgatar pelo sistema. Aí fez a tomografia, também não consegui a tomografia, ficou com a doutora R., depois eu consegui só os papéis, as filmagens não consegui, porque ficou com ela. Aí fiz um monte de exame, eu também fiz. Acho que a gente fez uns 5, eu acho, exames de sangue. Exame de olho ela fez todo tipo que você imaginar ela fez, auditivo também, do pezinho ela fez, fez um monte, um monte (CF3).

Cabe trazer essa reflexão, pois uma das dificuldades desta pesquisa, ora em pauta, foi a indisposição e desconforto de mães e pais, cuidadores de crianças com SCZ no tocante a participarem de mais um estudo. Sabe-se que o público de cuidadores é composto em sua maior parte por mães cansadas de se submeterem aos mais diversos tipos de exames e pesquisas, tanto que não queriam mais se envolver nesses processos, visto estarem traumatizadas diante de tanta exposição e de tantos procedimentos, sem nenhuma contrapartida de retorno para elas ou para seus filhos.

Mais recentemente, em abril, na oficina Saúde Global: a epidemia de Zika e interseções internacionais (COSTA, 2018), foi exposto um depoimento da presidente de uma ONG que presta auxílio e apoio às mães de crianças afetadas pela SCZ, a qual fez severas críticas aos pesquisadores, os quais, na visão da palestrante, aproveitaram-se da fragilidade vivida pelas famílias, sem oferecimento de retorno, e nem mesmo sequer de satisfações sobre os resultados das pesquisas. A palestrante acrescentou que a preocupação dos pesquisadores

parecia centrar-se no objetivo de tornarem-se referenciais na área, contudo ela pondera sobre a necessidade de haver o devido respeito, sobretudo no que diz respeito aos procedimentos que são realizados, pois alguns pesquisadores informavam que passariam 30 minutos em média e permaneciam um turno inteiro fazendo coleta. Também informou que devido aos ocorridos não tem interesse em receber mais pesquisadores.

Essa fala refletiu-se neste estudo, uma vez que, ao tentarmos entrar em contato com uma determinada instituição (ONG), e mesmo marcando com mais de dois meses de antecedência, no dia de visita para conversar sobre a possibilidade de aplicação da pesquisa, a coordenadora demonstrou resistência e também expôs relato parecido com o de Costa (2018), no sentido de que as famílias que compõem essa organização estão fadadas de tantas pesquisas constantes, lamentando também o fato de que não são discutidos nenhum tipo de resultados, ou seja, os pesquisadores realizam seus estudos, publicam suas análises mas não retornam ao local para divulgarem essas informações ou para oferecerem uma contrapartida às famílias. Após certo tempo de conversa e mediante pactuação, a presidente concordou em realizar as entrevistas no local, mais especificamente com as mães de crianças com SCZ.

Entretanto, todas as mães abordadas nos dias em que a instituição foi visitada não concordaram em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, tampouco aceitaram participar da coleta de entrevistas. Desse modo, a pesquisa foi aplicada apenas com um dos profissionais que atuam voluntariamente na instituição.

Outro aspecto relacionado às pesquisas refere-se à importância de verificação de aspectos que compreendem a SCZ para além do componente biológico, genético. As pesquisas tiveram seu foco inicial dentro desse ponto de vista. Algumas pesquisas agora têm despertado para analisar outras interfaces, que compreendem questões ambientais, sociais e demais situações de vulnerabilidade da população atingida. É necessária, portanto, uma visão mais crítica quanto aos motivos que podem ter levado a essa epidemia, como também a outras tantas que avassalam sobremaneira a população mais carente. Uma das pesquisadoras entrevistadas situou-nos dentro dessa questão:

Esse investimento de pesquisa para saber da genética, para saber lá do mosquito, minha gente, a gente está precisando pesquisar o que é que está acontecendo hoje, por que isso aconteceu. Claro que as pesquisas de origem epigenética, que são importantes, são, mas a gente precisa agora de coisas que respondam ao fenômeno (PQ1).

Com relação a investimentos direcionados para pesquisas e execução de outras atividades que resultassem em melhora de condições de diagnóstico e tratamento,

considerando a situação atual enfrentada pelo país, o estado teve de utilizar com cautela o valor disponibilizado para conseguir dar o devido apoio à população atingida, aspecto presente no discurso do informante GE3:

Além das articulações interfederativas, além de construir de forma intra e intersetorialmente e a articulação com os municípios de maneira permanente, a gente foi buscar no Ministério da Saúde apoio financeiro. O apoio chegou muito tarde, e ainda chegou muito pouco. Então, o governo do estado optou à época de colocar um valor de 25 milhões para que a gente pudesse fazer esse trabalho. Desses 25 milhões, parte para os municípios que já apresentavam um maior número de casos e parte para que a gente pudesse equipar e identificar as nossas referências no atendimento, parte para um trabalho de orientação e divulgação e parte que a gente pudesse apoiar via municípios o deslocamento e a articulação para que a gente pudesse fazer grandes mutirões de diagnóstico, de orientação e de definição junto a essas famílias. (GE3).

4.3.3 Reorganização das redes de atenção

A primeira versão do Protocolo Clínico e Epidemiológico para investigação de casos de microcefalia no estado de Pernambuco orientava quanto aos critérios diagnósticos de investigação dos casos, estando sinalizado como referência para esses procedimentos o encaminhamento para dois hospitais da grande Recife. Entretanto, esses hospitais estavam funcionando, em um primeiro momento, apenas para o diagnóstico e para a confirmação, logo, ainda não havia uma preocupação com o seguimento da criança. A esse respeito, o informante-chave GE1 disse que: “os serviços de diagnóstico, inicialmente, e depois de reabilitação, de estímulo do desenvolvimento, eram todos concentrados aqui”, referindo-se à capital, Recife.

Quanto à reabilitação, GE1 explicou: “não existia padronização dos parâmetros”, ou seja, aos poucos, foram sendo organizados ambulatorios para o atendimento e seguimento das crianças e sendo resolvidas demandas clínicas, mas sem a compreensão adequada de como realmente tratar. Enquanto a rede ainda buscava se estruturar para atender adequadamente, bem como para conseguir diagnosticar o maior número de casos possível, foram necessárias medidas emergenciais como a organização de mutirões de atendimento.

Pode-se observar, com base na fala de GE1, quando explica que os mutirões tinham o primeiro interesse no diagnóstico e identificação de casos de SCZ. O ator GE2 admite que não apenas por isso, mas também por não haver ainda unidades de referência em determinadas regiões, não havia fluxo estabelecido, nem para o levantamento do diagnóstico, nem para o atendimento especializado:

Antes a gente fazia estratégias contingenciais do tipo mutirão em cada lugar para fazer uma bateria de diagnósticos aonde não se tinha acesso a essa informação. Depois foi se lapidando um grupo que não era tão fechado, tinha pediatras com essa capacidade, tinha neuropediatras e tinha infectologistas também com essa capacidade, então se criou uma seleção [...]. Fizeram tipo um time, uma seleção, que ajudou nos mutirões (GE1).

Inicialmente foram realizados mutirões para o atendimento dessas crianças que existiam muitos casos que ainda não tinham sido atendidos, não tinham passado por nenhuma unidade referência, nenhum neuropediatra, nenhum especialista, então foram realizados mutirões para que atendesse. Hoje, como não tem mais tantos casos assim, e também, na verdade não é para ser uma coisa assim, de mutirão para ser realizado, é para se organizar na rotina das unidades mesmo pra essas crianças serem atendidas (GE2).

Uma demanda que envolvia todo o estado não poderia se concentrar em apenas dois hospitais, bem como não poderia continuar dependendo apenas da organização de mutirões sem periodicidade. Assim sendo, foi natural e necessário envolver outros serviços. A segunda versão do protocolo, publicada ainda em dezembro, referenciava entre 4 a 8 hospitais por macrorregião de saúde, com atendimento de atenção especializada para gestantes e crianças com SCZ, tal como se observa na Figura 4:

Figura 4- Unidades de referência para a atenção especializada

Unidades de Referência		 Atendimento para bebês	 Atendimento para gestantes
I MACRO	Hospital Universitário Oswaldo Cruz	●	
	Hospital Barão de Lucena	●	
	Hospital Agamenon Magalhães		●
	Cisam	●	●
	IMIP	●	●
	AACD	●	
	UPAE Limoeiro	●	●
	Canto Mãe Coruja		●
II MACRO	Hospital Mestre Vitalino (Caruaru)	●	
	Hospital Jesus de Nazareno (Caruaru)		●
	UPAE Caruaru	●	●
	UPAE Belo Jardim	●	●
	UPAE Garanhuns	●	●
	Canto Mãe Coruja		●
III MACRO	Hospital Regional Prof. Agamenon Magalhães	●	●
	UPAE Arcoverde	●	●
	UPAE Serra Talhada	●	●
	UPAE Afogados da Ingazeira	●	●
	Canto Mãe Coruja		●
IV MACRO	Hospital Dom Malan (Petrolina)	●	●
	UPAE Petrolina	●	●
	UPAE Salgueiro	●	●
	Canto Mãe Coruja		●

Fonte: Pernambuco (2016, p. 25).

Alguns dos atores comentaram a redução das distâncias para acesso ao atendimento, porém essa distância média varia de discurso para discurso, e sabe-se que ainda falta muito para o atendimento adequado e mais próximo para a grande maioria das famílias, conforme se observa nos trechos em destaque:

Então, antes uma mãe que, por exemplo, de Afrânio, se tivesse microcefalia lá, ela tinha que andar quase 800 km até Recife, isso aí em 2015. Mais ou menos em março de 2016, junho de 2016, aí já teria que andar menos, no máximo 50 a 100 km. Ainda é muito, mais bem menos que isso. Aí, hoje essas distâncias vêm diminuindo, os próprios municípios, muitos já têm essa oferta de estímulos, pra reabilitação, e pra outras características, estímulo auditivo, ocular, motor, cognitivo, né (GE1).

É um agravo que mexe com todo mundo, com toda a família, e você buscar o atendimento dessas pessoas de forma integral, de forma qualificada na nossa rede, e diminuir as distâncias de onde a pessoa mora para aonde existe o atendimento. Quando a gente iniciou essa identificação e esses atendimentos, a gente tinha uma distância na média de 90 km das pessoas que vinham do sertão, do agreste. Hoje a gente encurtou para 24 km (GE3).

Boa parte das unidades hospitalares de Recife criaram ambulatórios específicos para pacientes com microcefalia, dada à alta demanda. A reorganização dos serviços e dos fluxos assistenciais se fazia necessária para suprir tal necessidade. Também foram contratados profissionais especializados para atuar nesses setores, conforme consta nos discursos a seguir:

Aqui foi uma das referências pra atendimento dessas crianças, inclusive criando-se um ambulatório para microcefalia, aí por essa ocasião a gente passou a ter um neurologista aqui, clínico no ambulatório, e um ambulatório com neonatologista, um ambulatório voltado pra essas crianças (PS1).

Na verdade o serviço teve que se estruturar pra esse perfil de paciente realmente, né, então a gente teve que fazer reunião clínica com toda a equipe, organizar o egresso desses pacientes, construir um fluxo [...]. A gente conseguiu receber neurologista, pediatra pra fazer o ambulatório, que a gente conseguisse dar assistência, a gente recebeu terapeuta ocupacional, recebeu fisioterapeuta, então, pra construir, tentar com que esse paciente estivesse dentro da unidade a melhor avaliação possível, para que a gente não perdesse esse paciente quando saísse (GE4).

A nossa rede de assistência a saúde a gente conseguiu regionalizar esse atendimento mais específico, conseguimos chamar do concurso uma chamada inédita que a gente pôde trazer neuro, pediatra, terapeuta ocupacional, assistente social, fisioterapeuta, enfermeiro, técnico de enfermagem, várias outras profissões [...]. Fizemos todo esse investimento no capital humano, nos nossos profissionais, melhoramos a assistência através da ampliação dos serviços, e aí não foi ampliar serviços, que a gente nem contava com muito recurso, mas era a gente qualificar os serviços e direcionar como referência. (GE3).

Lembro que, inicialmente, tinham poucas unidades que faziam a reabilitação no estado, e com a síndrome congênita do Zika, consegui mobilizar, a rede na verdade fez uma reorganização no estado todo para que atendesse. E aí não só isso, na região metropolitana, como também na região do Agreste, Sertão, foi descentralizado para que todos pudessem ter acesso, porque essas crianças iam necessitar de alguns atendimentos, tanto da questão de reabilitação, como também da assistência de rotina, e que se toda vez elas precisassem vir para cá seria muito, muito difícil

para eles [...] a rede se reorganizou pra poder atender essa nova demanda. E aí passou a ter em todo o estado, tanto a questão de neuropediatras quanto a questão de reabilitação, todos os serviços que fossem necessários para a criança, para atender aquela criança (GE2).

O projeto para o ambulatório foi montado, mas a gente não tinha espaço nem tinha pessoal para. A equipe que tinha já era insuficiente para cobrir os setores que tem uma demanda maior, os que seriam prioridade, que seriam as UTIs. Então nem tinha gente, nem tinha espaço. Quando chegou o pessoal do concurso foi que a gente conseguiu abrir. No princípio foi bem difícil, porque a gente tinha um problema de espaço físico. A sala era compartilhada, não era apropriada (PS4).

Como se pode evidenciar, muitos desses ambulatórios, que foram otimizados para receberem as crianças com SCZ, não estavam estruturalmente adequados para a demanda, posto que contavam com instalações deficitárias. Indo além do quesito estrutural, registra-se que também faltavam recursos humanos necessários à composição desses ambulatórios, verificando-se, ainda, que alguns serviços não possuem todos os profissionais de necessidade para o tratamento. Uma das entrevistadas pontua essa realidade no hospital em que ela trabalha:

A gente sabe que a condição socioeconômica das pessoas que chegam é complicada. Nem sempre as mães conseguem ajuda de custo para vir ao serviço. Então quando a mãe conseguiu o fisio aqui, ótimo, conseguiu TO, ótimo, mas meu filho precisa de uma fono, precisa de qualquer outra coisa mais específica, a gente precisa encaminhar essa mãe pra outro serviço, se precisa de uma órtese, tem que encaminhar para outro serviço. Então a mãe não consegue, apesar daqui ser um hospital de alto risco, que sempre vai ter chance de chegar uma criança com microcefalia ou outra necessidade, mas a mãe não consegue fazer tudo no mesmo serviço (PS4).

Percebe-se que GE2 compreende que já houve uma reorganização satisfatória dos serviços para o seguimento e reabilitação das crianças com SCZ. Conforme GE1, a rede de serviços está funcionando de maneira regionalizada, o que pode ser comprovado pela literatura disponível apresentada, constatando-se que a rede pôde ser qualificada, porém não ampliada, devido limitação de recursos financeiros. Todavia, pesquisadores que estão em contato com instituições que fazem parte da rede de serviços de saúde, profissionais, inseridos em locais que recebem a demanda de atendimento de crianças com SCZ, bem como cuidadores familiares não concordam que a rede esteja funcionando adequadamente, muito pelo contrário, na verdade, esses atores queixam-se de que a rede ainda não se reestruturou, após mais de 2 anos desde o início da epidemia, com destaque para os trechos a seguir:

Quantos bebês de microcefalia hoje que não passou por um TO? Tem bebês com mais... com 2 anos e pouco que ainda não passou por uma fisioterapia. Onde, se tem um cadastro, um banco de dados sabendo quantos bebês existem, eu acho que poderia ser melhor, entendeu? (CF2)

Ah, a rede não está preparada, nunca esteve. E aí, às vezes a gente ainda escuta uns discursos que a rede está se preparando pra esse surto. Esse surto já foi, né. Então é um discurso que é bem de política, e que eu não tenho mais paciência, então tanto pelo grupo de trabalho, como você escutar no jornal, na rádio que a rede está se preparando. A rede não pode estar se preparando para crianças que estão com uns dois anos, dois anos e pouco, né, e para famílias que são, que já fazem parte de uma classe extremamente negligenciada, então, do ponto de vista de qualquer rede de assistência, de qualquer coisa [...]. Então você dizer que a rede tá se estruturando pra um negócio que aconteceu há dois anos atrás e que está com indício de um novo surto né, como é que pode? E sabendo que é uma coisa que a raiz, né de grande parte desse problema tá nessa falta de rede, que vem antes do Zika. É fogo. Então, esse discurso eu não aguento mais ouvir, que a rede está se preparando para (PQ1).

As falas acima são reforçadas por reportagens, nas quais constam reclamações de mães quanto à falta da devida assistência, bem como quanto às complicações desenvolvidas pelas crianças ao longo do tempo de crescimento, e a frequente demora de resposta por parte do poder público. Elas têm se mobilizado, realizando passeatas e organizando documentos que pedem melhores condições de atendimento para a reabilitação e demais terapias na rede estadual de saúde (MÃES..., 2017).

Pelos relatos verificados, observa-se que no dia-a-dia dos serviços de atendimento, muitas crianças saem dos hospitais nos quais nasceram e foram atendidas sem a devida continuidade de seu tratamento, sem um planejamento quanto ao seguimento do atendimento ao longo da rede. Por essa deficiência, algumas também não retornam mais ao serviço, e quando tem novo acesso, retornam com comprometimentos maiores, com menor chance de resolução.

Além desse aspecto, cabe mencionar que não houve boa organização no que se refere à regulação dessas crianças, apesar do treinamento para o uso de um programa de computador, no qual constariam todas as instituições de atendimento e todas as especialidades nas quais a criança estaria inserida, esse programa não foi colocado em funcionamento, visto que os treinamentos demandaram tempo e a melhor aplicação de recursos, os quais, pelo contexto da conjuntura atual, tornaram-se, invariavelmente, inexistentes.

Enquanto isso, verifica-se que algumas têm acesso ao mesmo tipo de terapia em mais de uma instituição, outras não têm nenhum atendimento especializado de reabilitação, ficando, simplesmente, “perdidas” na rede, valendo destacar, nesse sentido, os trechos relatados pelos informantes a seguir:

O hospital “Y” criou um núcleo de apoio às crianças com microcefalia, então acho que foram os dois centros maiores, então acabava que nossos pacientes vinham pra cá, mas eles já tinham muitas coisas pra fazer [...]. Eu cheguei a participar de algumas reuniões que a própria Secretaria Estadual organizou na tentativa de criar um programa que todas as redes que acompanhassem microcefalia pudessem colocar

o paciente ali, para que fossem interligados, pra saber exatamente se tinha ido pra psicólogo em outro serviço, o fisioterapeuta, o assistente social em outro serviço ia estar aparecendo aqui, mas depois isso não trouxe, assim, não vingou. A gente criou senha, aprendeu, fez todo um treinamento, mas no final não foi instituído, aqui no serviço pelo menos não foi [...]. A ideia que existia até desse programa, que a gente foi capacitado e não saiu, porque mesmo que ele tivesse lá no “Y”, o nome dele estava aqui, ia sair pra quem foi o especialista, fisio, terapeuta ocupacional, psicólogo, botaria a conduta, e depois quando você entrasse novamente naquele paciente você vê do lado tudo o que é que foi feito com ele, cada sessão que ele participou de fisio, de fono. (PS2).

Em Maceió eles estão com a rede toda informatizada. As crianças, por exemplo, aqui a gente teve por um acaso nesses trabalhos, quando mostrava a foto do menino: ah, esse menino é meu no “X” (hospital), ah, esse eu faço fisioterapia com ele na “Y”(instituição), esse menino é meu. Aí não tem nenhuma rede nem de informatização pra dizer quais são os profissionais que atendem, quem são, e nem o fluxo da criança. Em Maceió eles têm. Então, a criança tá na “Z”, ela não vai para outro serviço de reabilitação, que ela já está registrada lá. Então a mãe diz: ah, eu soube que o atendimento de fulaninho era melhor, aí eu fui tentar entrar lá, não consegui, porque pelo sistema meu filho já está. Sim, mas é uma forma tanto de priorizar, ou de organizar, de alguma coisa, pra poder ter realmente uma rede que, tanto que sirva para o paciente, como entre os profissionais, e que isso seja comunicado. E aí, por outras patologias já não existe. Então, será que o Zika não seria uma oportunidade de oportunizar isso, né? De criar um fluxo de rede, já que tem uma coisa no papel, já que tem uma coisa dita pelos gestores, mas que, na prática a gente sabe que não funciona (PQ1).

A existência de um sistema eletrônico para o acompanhamento dos principais procedimentos realizados, protocolos aplicados, exames laboratoriais e exames de imagem, facilitaria o percurso dessa criança pela rede de serviços de saúde, otimizando, dessa forma, a qualidade do atendimento para todos os que dele necessitam. Esses aspectos dificultam o acompanhamento, o seguimento da criança, com relação aos tratamentos que ela realmente teve ou tem acesso. Muitas certamente ficaram pelo caminho, sem as intervenções adequadas, tal como sugerem os discursos mencionados a seguir:

Acabava que muitos a gente perdeu por isso, porque já estavam sendo acompanhados, e alguns até, realmente, se ligava, tudo, quando se descobria não estava sendo acompanhado em lugar nenhum [...]. Eu acho que a rede se ampliou. Agora, se você pergunta assim, a cobertura, você acha que foi total para todos os pacientes? Acho que não, entendeu? Acho que ficaram pacientes. A gente vê quando vem aqui. Às vezes tem paciente que, ou por questão de contato, ou da mãe morar longe, de não estar participando porque às vezes todos os serviços, a maioria são na cidade, em Recife, eles são do interior. hoje tem Caruaru, tem outros serviços maiores também esse acompanhamento, mas fica difícil muitas vezes pra mãe, né? Então se perde um pouco quando local não tem um especialista, específico, e não é uma garantia. (PS2).

De começo, por uma questão de pesquisa as crianças foram drenadas para um único centro, um único local. Que a gente sabe que isso foi onde vinculou as principais pesquisas da gente no estado. Mas, e agora? Aí, agora ela volta para o município. Então, assim, ela volta agora para o município com uma criança que nunca se viu pertencente àquela rede, porque ela já entrou pra um serviço de complexidade maior, né. Então até para a mãe entender como é que ela foi agora de uma alta complexidade e agora ela vai voltar pro postinho do bairro, ou agora, volta pro

fisioterapeuta do NASF que tem um outro tipo de serviço, mas que agora a demanda caiu sobre esse profissional, né, ainda tem isso. Uma rede que, agora, tentando se articular, também acaba jogando uma situação que os profissionais não foram nem capacitados. A gente sabe que essas capacitações que os gestores falaram, na verdade não estão acontecendo (PQ1).

No começo foi difícil, porque no começo, eles recebiam alta, a gente não tinha um fluxo organizado, não tinha como montar esse fluxo pra dar essa assistência multidisciplinar, e aí, como o hospital tinha só um egresso, não tinha uma estrutura de equipe multidisciplinar ambulatorial, era só TO, aí muitos desses pacientes, do primeiro ano, inclusive, a gente não tem o seguimento deles, porque eles foram procurar assistência em outro serviço (GE4).

Ao final de 2017, havia 32 unidades de referência para o atendimento em casos de infecção congênita pelo Zika, distribuídas nas quatro macrorregiões de saúde, conforme dados da SES-PE, indicados na Figura 5:

Figura 5- Demonstrativo de unidades de referência para SCZ em Pernambuco



Fonte: Pernambuco (2017).

Um dado preocupante que apareceu também nos resultados da pesquisa diz respeito à preferência de atendimento que foi dada para crianças com microcefalia, deixando-se de atender, ou não atendendo satisfatoriamente o restante da população, carente de outras necessidades de saúde, conforme sugere o informante-chave PQ2:

Essas crianças tinham prioridade para fazer essas terapias, para fazer a reabilitação, pra fazer exames elas furavam a fila para fazer tomografia, ressonância, não tinha que esperar o tempo normal de outra criança (PQ2).

Existem várias condições de deficiência, congênitas ou adquiridas, nas quais o cuidado materno também predomina, e nas quais também existe negligência e a falta da devida atenção das autoridades para as necessidades de assistência e cuidado dessas populações.

O que pode ser percebido a partir disso é que a SCZ trouxe uma maior visibilidade às necessidades de saúde de crianças com deficiência e auxiliou na estruturação de atendimento especializado, mas como agravante precarizou o atendimento às crianças com outras deficiências e síndromes, pois o enfoque de ações governamentais foi dado às crianças com SCZ, em detrimento das demais condições. O trabalho de Scott et al., 2017 amplia essa discussão:

De um lado, percebe-se que a condição de exposição na mídia e atenção no sistema de atendimento à saúde e de prevenção reforçam a invisibilidade das demais condições, diante da prioridade das ações governamentais voltadas com caráter emergencial para as crianças afetadas pela epidemia de Zika. Nesse sentido, a precariedade na rede de atendimento para pessoas com outras síndromes raras e outras deficiências teria sido intensificada a partir do momento que o caráter emergencial da epidemia garantiu prioridade nas listas de espera de quase todos os serviços exclusivamente para crianças afetadas pela SCZ. Ao passo que a epidemia de Zika também chamou atenção para a precariedade no atendimento, as demoradas listas de espera para consultas com especialistas ou em atendimentos terapêuticos específicos, ou as recusas através de altas precipitadas, condições presentes nas experiências de mães e famílias raras, para além da SCZ (SCOTT, et al., 2017, p. 78).

Alguns entrevistados também demonstraram inquietação e tristeza em perceber que houve essa distinção entre as crianças com SCZ e as crianças que possuem outros distúrbios neuropsicomotores, a tal ponto de até se sentirem no desejo de que sua criança tivesse a SCZ para ser melhor atendida:

O que eu fico triste é o seguinte, precisou ter casos assim de uma repercussão fora pra poder ter um investimento maior, um olhar pra essa área. E fico triste porque não só são os pacientes com microcefalia por Zika vírus que precisariam. Fico muito triste. E os outros pacientes? E os pacientes com TEA, com transtorno de espectro autista? E os pacientes com síndrome genética? E os pacientes com asfixia perinatal, que precisam de acompanhamento, né? Todos esses precisam de acompanhamento multidisciplinar [...]. Por que não se faz uma busca ativa de todos os que precisam, né? A questão é essa. Então assim, eu tenho esse sentimento, sempre que atendo eu fico pensando: Que bom que a gente tá podendo dar um atendimento assim, de uma forma mais ativa, com busca ativa que tá se fazendo, aqui eu acho que ainda falta esse network total, não tem né, mas que bom que a gente tá podendo tentar dar algum conforto e um atendimento pra essas mães, que eu acho que algumas ficam aí perdidas nesse caminho, apesar de todo esse acompanhamento. Mas e as outras mães, e as outras, dos outros diagnósticos que também precisariam? Porque é que essas, assim, só com elas, entendeu? (PS2).

O bebê com SCZ não é mais privilegiado do que um bebê com uma seqüela de sífilis, não é mais privilegiado do que um bebê com *Down*, então descortinou essas alterações neuropsicomotoras, então é garantir que todos esses bebês com alteração neuropsicomotoras tenham atenção de acordo com suas necessidades, como prega o

SUS, né. Chegou um momento que se achava que o Zika era privilegiado, algumas mães queriam ter a síndrome e não outra causa (GE1).

Uma outra preocupação evidenciada nos relatos refere-se ao tempo decorrido para acesso às terapias que se dão nos serviços especializados, tais como serviços de fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional e outros. Os 3 cuidadores entrevistados informaram que seus filhos iniciaram os atendimentos com idade média de 6 meses de vida, quando já deveriam ter feito todo o atendimento referente à estimulação precoce. Além disso, para alguns, só restava depender da caridade de quem pudesse ajudar, o que é evidenciado no trecho que segue:

[...] Na verdade ele fazia, na verdade nos primeiros meses ele fazia. Eu me esqueci desse fato. Lá na igreja que a gente congrega tem uma terapeuta ocupacional, aí ela começou a fazer, ele bebezinho ainda (CF1).

Quanto ao acesso aos serviços, dados do Ministério da Saúde, informados no Boletim Epidemiológico de maio/2018, apontam que em relação aos 2.681 casos confirmados, com exceção dos casos que cursaram com óbito, 1.658 (61,8%) receberam atendimento em puericultura. A estimulação precoce foi realizada em 973 (36,3%) das crianças desse total, e os atendimentos na atenção especializada ocorreram em 1.735 (64,7%). Quando se considera o recebimento dos serviços de puericultura, estimulação precoce e atenção especializada, 842 casos tiveram acesso. Quanto à associação entre serviços de puericultura e atenção especializada, esse valor reduz ainda mais para 626 casos.

Esses dados são preocupantes, visto que uma grande parcela da população atingida não está tendo acesso aos serviços de saúde necessários ao seu desenvolvimento. Na Figura 8, apresenta-se síntese quanto ao quantitativo de atendimento aos recém-nascidos e crianças com alterações neuromotoras, notadamente, relacionadas à infecção por Zika, mas também por outras etiologias infecciosas, considerando, para tanto, puericultura, estimulação precoce e atendimento especializado, durante o período de 2015 a 2018.

Figura 6- Atendimento em puericultura, estimulação precoce e atendimento especializado, de 2015 a 2018

Região/Unidade da Federação	Total de casos confirmados	Puericultura		Estimulação precoce		Atendimento especializado	
		n	%	n	%	n	%
Centro-Oeste	207	90	43,5	67	32,4	133	64,3
Distrito Federal	27	12	44,4	13	48,1	16	59,3
Goiás	85	8	9,4	7	8,2	33	38,8
Mato Grosso	67	45	67,2	35	52,2	60	89,6
Mato Grosso do Sul	28	25	89,3	12	42,9	24	85,7
Nordeste	1.787	1.241	69,4	804	45,0	1337	74,8
Alagoas	87	59	67,8	-	-	73	83,9
Bahia	462	198	42,9	221	47,8	261	56,5
Ceará	141	99	70,2	95	67,4	108	76,6
Maranhão	168	111	66,1	114	67,9	119	70,8
Paraíba	180	171	95,0	149	82,8	179	99,4
Pernambuco	406	328	80,8	102	25,1	361	88,9
Piauí	104	104	100,0	11	10,6	66	63,5
Rio Grande do Norte	112	75	67,0	52	46,4	80	71,4
Sergipe	127	96	75,6	60	47,2	90	70,9
Norte	149	92	61,7	28	18,8	80	53,7
Acre	6	2	33,3	3	50,0	4	66,7
Amapá	11	8	72,7	6	54,5	9	81,8
Amazonas	57	42	73,7	9	15,8	34	59,6
Pará	21	3	14,3	2	9,5	-	-
Rondônia	25	17	68,0	3	12,0	17	68,0
Roraima	13	13	100,0	2	15,4	12	92,3
Tocantins	16	7	43,8	3	18,8	4	25,0
Sudeste	492	205	41,7	59	12,0	157	31,9
Espírito Santo	37	18	48,6	11	29,7	17	45,9
Minas Gerais	79	60	75,9	31	39,2	58	73,4
Rio de Janeiro	263	105	39,9	3	1,1	59	22,4
São Paulo	113	22	19,5	14	12,4	23	20,4
Sul	46	30	65,2	15	32,6	28	60,9
Paraná	6	5	83,3	4	66,7	4	66,7
Rio Grande do Sul	29	22	75,9	9	31,0	20	69,0
Santa Catarina	11	3	27,3	2	18,2	4	36,4
Brasil	2.681	1.658	61,8	973	36,3	1735	64,7

Fonte: Boletim Epidemiológico [da] Secretaria de Vigilância em Saúde (2018).

Serviços de reabilitação foram abertos, alguns em hospitais de referência, outros em universidades, faculdades e demais instituições de ensino, outros já funcionavam em instituições que ofereciam atendimento a crianças com deficiência, mas não houve, e ainda não existe uma padronização específica para o atendimento dessas crianças. Nesse sentido, questiona-se: Seria necessária uma padronização ou a criação de um protocolo específico? Ou seria válido seguir com o que já é conhecido, no que concerne aos procedimentos de

reabilitação na área de fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, dentre outras especialidades? Os informantes-chave deram suas opiniões a respeito desse assunto:

Estimulação teve um tempo de organizar porque os meninos foram crescendo. Mas tem a questão de método. Qual o melhor método, qual o padrão? O que vamos fazer? Tem centros de excelência, mas tem que fazer isso na atenção básica, então como trazia isso pra a atenção básica, é tão complicado assim? Não, às vezes são instrumentos simples e baratos que podem ser feitos até pela mãe (GE1).

Quando eu retorno a essa época, no que essas crianças passaram, no que é isso novo, na verdade são crianças que, a gente que trabalha com a área neurológica, elas não são temerosas, ou elas não geram esse alarme todo no sentido de como tratar, do que é essa associação de deformidade, do que é essa associação de malformações ou de complicações neurológicas, sabe? Então, se teve esse susto que é, do que é que tá acontecendo, mas do ponto de vista da reabilitação, quando a gente pensa, é interpretar pelo lado de que é uma criança com complicações diversas que precisa de assistência iguais às outras [...]. O saber que é uma população nova de crianças que a gente ainda não conhece a síndrome ok, mas eu acho que tudo tem um certo limite e tudo a gente pode se basear em casos semelhantes. Então, é como fosse, ah, a criança ela é igual a paralisia cerebral, então trata igual. Eu acho que nem trata igual, nem muito diferente daquilo, sabe, nem os seus extremos. (PQ1).

Há, portanto, uma necessidade de se repensar a rede de serviços de saúde, refletindo sobre até que ponto as crianças estão sendo atendidas, como os serviços estão se articulando, qual a qualidade desse serviço oferecido. Isso fica evidente também no discurso de PS4:

Eu não sei até onde essa rede realmente dá conta das necessidades da criança. Você vê claramente que tem várias crianças com necessidades de intervenção com toxina botulínica, e essas crianças muitas vezes não tem acesso, acabam até mesmo falecendo, terminam fazendo subluxação, luxação de quadril. Para fazer cirurgia também, além da dificuldade de acesso que essas crianças têm e toda gravidade delas, às vezes se consegue a consulta, consegue a cirurgia, mas a gravidade da criança não permite, ou porque a criança não ganha peso, ou porque faz infecção respiratória recorrente, não tem como operar com risco de óbito alto. Então o que eu noto é que apesar de toda estrutura que se montou, mas ela ainda não funciona de forma adequada para coisa básica mesmo, pra consulta, principalmente neuropediatria que é tão essencial, mas tem poucos, e eles terminam tendo dificuldade de acesso pela baixa quantidade de profissionais (PS4).

Um ponto a mais a se destacar quando se trata de rede diz respeito à disponibilidade de profissionais especializados para atender a demanda e a referência de atendimento após a alta hospitalar apenas para determinadas categorias médicas, ficando os demais serviços não garantidos, pelo que informou GE4 e PS4 em seus relatos:

Então eu acho que a gente precisaria de um maior número de profissionais capacitados para atender esse tipo de paciente, porque não é todo mundo. E quando a gente fala de profissionais que atendem crianças pequenas, com realmente capacitação, isso eu falo equipe multi, não são muitos, muitos não gostam desse período da infância, da pediatria, e capacitado pra esse perfil de paciente, menos ainda, então o funil é muito grande (GE4).

A dificuldade é desde o início. Enquanto se está internado é tudo mais fácil. Nasceu, tudo, recebeu alta, o que eu vejo é que o que é garantido é apenas o retorno ao pediatra, isso é a consulta que é garantida. Mas para as outras especialidades é muito complicado. Há uma desvalorização das demais profissões em si e é muito complicado conseguir ter acesso a uma TO, por exemplo (PS4).

Quando se olha para a rede de atenção e entende-se que ainda há grandes investimentos e uma grande ampliação e reorganização a ser feita. O que mais impressiona é que o quantitativo de casos confirmados é menor do que se esperava, uma vez que, pelo último informe epidemiológico, Pernambuco tem 451 crianças com SCZ, entretanto, a rede não está preparada, mesmo diante disso. As falas de GE1 e PQ1 auxiliam nessa reflexão:

A gente estimou mais de 2 mil casos, no final, confirmados. Hoje nós temos 400, então isso foi uma coisa que ajudou porque se organizou a rede para trabalhar com 2 mil casos e você teve uma magnitude menor do que o estimado, então, isso aí já fortaleceu também o acesso (GE1).

A gente, antes de ontem pegou um menino que o ortopedista recomendou a órtese e não tirar pra nada. A mãe não tirou a órtese nem pra tomar banho. Quando tirou a órtese não tinha, tava com mau cheiro. Então, assim, que rede é essa, né? No começo das pesquisas a gente soube que teve profissionais da Secretaria destinados só para o controle dessas famílias e hoje a gente vê, aonde é que estão essas pessoas? Porque a criança vem pra cá, ela está sem ir a pediatra há tempos, né, o agente comunitário de saúde não vai na casa dela (PQ1).

Acho que muita coisa foi feita no momento de emergência, resta saber o que vai continuar a ser garantido e o que vai ser feito para prevenção. Este é um bom momento para se refletir sobre o que precisa ser melhorado de forma permanente, aproveitando a multidisciplinaridade e a intersetorialidade (PQ3).

Infelizmente, o que se observa pelas pesquisas recentes em contraposição à presente pesquisa é que essa fala trata-se de um conformismo da gestão, na crença de que o estado está bem preparado no atendimento à demanda de cuidados da criança com SCZ. Porém, pelo que se abordou até aqui, se a rede deveria ter se preparado para os casos notificados, ela teria que estar muito mais estruturada, com um quantitativo muito maior de profissionais e com uma ampliação de serviços.

Um dos fatores que podem corroborar para a atual situação é o corte de recursos e de investimentos para melhor atenção dentro do Sistema Único de Saúde, já que o sabido ajuste fiscal que congelou por 20 anos os gastos primários trará sérias consequências, prejudicando ainda mais as camadas mais vulneráveis da população.

4.3.4 Momento pós-epidemia: continuidade do cuidado e seguimento das crianças com SCZ

Após toda a mobilização nacional e internacional sobre os perigos da Zika e da SCZ, o fim do estado de emergência global pela epidemia foi decretado pela Organização Mundial de Saúde em novembro de 2016. Conforme notícia do jornal Diário de Pernambuco (2017), o Ministro da Saúde informava que o Brasil se manteria em situação de emergência sanitária de importância nacional, independente da decisão tomada pela OMS.

Essa decisão preocupou pesquisadores e cientistas, sobretudo aqueles que atuam na região nordeste, em locais gravemente atingidos. O pesquisador e infectologista Dr. Carlos Britto comentou “Ainda é cedo”, denotando com isso o receio da falsa sensação da doença sob controle. A pesquisadora e obstetra Dra. Adriana Melo também registrou: “Se o mundo não se preocupar, o Brasil ficará só e os recursos serão só os nossos” (ZIKA..., 2016).

Mais tarde, em maio de 2017, o governo brasileiro anuncia fim da emergência nacional, 18 meses após o anúncio de emergência sanitária, pois se considerou haver um momento de queda nos casos de Zika e microcefalia no país como um todo. Esse fato trouxe ainda mais receio aos especialistas da área. Débora Diniz declarou à Folha de São Paulo (2017) que essas mulheres e crianças seriam esquecidas como vítimas de algo que passou, porém o mosquito ainda está lá e a população está à espera de políticas prometidas. Os casos são reduzidos a números para notificação ou confirmação, e o silêncio sobre essas mulheres prevalece (DINIZ, 2016b). Mulheres e crianças continuam sem garantia de direitos sociais, pois diante dos benefícios prometidos pelo governo para dar assistência às famílias atingidas, sobram promessas e faltam ações, desde o cuidado precoce até dificuldades de transporte e alimentação (SOUZA, 2018).

Iniciava-se nesse período e fortaleceu-se com o tempo o silenciamento da mídia, ficando de fora das principais notícias nacionais as famílias já atingidas, suas necessidades de direitos sociais e de assistência, suas dificuldades diárias. Essas pessoas parecem ter sido esquecidas pelo Estado e pela mídia. O inconformismo dos entrevistados com a situação fica visível abaixo:

Esse momento pós-epidemia eu não sei se choca mais ou menos. Porque antes foi essa epidemia, esse boom, esse susto. Aí agora a gente escuta assim: ainda com esse susto a gente ainda tá se reorganizando, sabe? Então, é uma pós epidemia ainda dentro duma epidemia grande, no sentido de aumentar o número de crianças que precisam de assistência, no sentido de continuar mostrando que a nossa rede de saúde não existe ou é insuficiente, então é uma pós epidemia que caiu num silêncio que aterroriza, porque a mídia já tirou desse boom, né, quer dizer, ah agora a gente

já não vai estar focando recurso do Ministério, porque a epidemia já passou. Como assim, né? [...] As crianças estão sobrevivendo, elas continuam em condições super desfavorecidas, precárias, então nessa pós-epidemia a gente continua tão chocada como na epidemia, porque a criança está aí, articulações ainda muito pequenas, serviço ainda muito insuficientes, e já caindo, assim, na mesma situação das outras crianças. Não que ela fosse ser tratada diferente, mas no sentido de ter voltado inicialmente, principalmente para questão de gente do estado, recursos financeiros, olhar do mundo inteiro para dizer que agora em pós-epidemia, que a gente já sabe o que é a síndrome, então continua assim, não precisa mais, né. E, na verdade isso só aumentou um problema que a gente já tinha antes, que era da falta de rede da falta de assistência às crianças e famílias com decorrentes neurológicos, decorrentes de alguma sequela, né, nessa fase da vida. (PQ1)

Acomodação, né. Assim, como diminuiu o índice, eu não sei como estão as pesquisas, se foram adiante, porque eu não vi mais informações sobre isso, então, a gente tende a se acomodar, mas aqui dentro do hospital existe ainda a preocupação [...]. Aqui a gente continua se preocupando, não sei por aí, né, porque a tendência é acomodar. Porque quando tem um boom aí todo mundo se preocupa, todo mundo vai atrás e vai pra não deixar passar, depois a gente pode entrar no comodismo e não se preocupar tanto, né, o medo é esse [...]. Ainda é uma doença que não está completamente estabelecida e definida das suas manifestações do bebê, das consequências, então o que eu acho é que a gente tem que continuar, mesmo que tenha diminuído o índice a gente tem que continuar pensando e orientando essas gestantes a se prevenir e cuidar (PS1).

Nós tivemos 2015 o pico, em outubro, novembro, chegou a ter mais de 100 casos notificados em uma semana. À medida que foi chegando 2016 foi diminuindo, e no segundo semestre de 2016 sumiu. Tanto que entrou num nível basal de 4, 5 notificações por semana, quando se confirmava era nenhuma, ou uma. Pode baixar hoje no site do CIEVS o informe e ele dá todo esse recorte. E do segundo semestre de 2016 até dezembro de 2017 o Zika sumiu. A gente, usando nosso termo local, pelejou pra achar ele, uma positividade em alguém, e não achava. Não quer dizer que ele não circulou. Ele circulou, mas provavelmente pelo período de infecção, de coleta, PCR, não achava. Só agora em março começou a ser confirmado alguns casos. Uns só por PCR, alguns por Igg, que pode ser também infecção antiga. Então o cenário hoje é: passamos 1 ano de férias do Zika, sem ele aparecer, com certeza ele estava circulando em pequenos bolsões, mas não reverberava em nível de saúde pública, em nível coletivo. E agora estamos detectando um caso aqui, outro ali, ainda sem repercussão, tem que ser melhor aprofundado nas mães e gestantes. [...] Aquele bebê, que agora é menino, depois vai virar adolescente, ele passa a ter outras necessidades. Então, ele fica, vamos dizer assim, no processo continuo de acompanhamento pelos serviços, e aí o que evoluiu é que não seria mais só Zika, né? Nós temos Zika, mas nós temos uma infinidade de outras doenças de menor, maior magnitude. Agora o Zika tá com menor incidência, até talvez a sífilis tenha um impacto maior, dando um exemplo, né, que esses bebês vão crescendo, vão mudando as necessidades, e aí a atenção aqui hoje tá mais focada no acompanhamento deles (GE1).

As falas dos entrevistados reiteram as informações colhidas na literatura disponível, no sentido de que houve a redução de casos de crianças com SCZ, ao ponto de aparecerem poucas notificações ou nenhuma, por alguns períodos, o que teria favorecido ao anúncio de fim da epidemia. O momento atual causa a ameaça da acomodação de todas as instâncias, e a consequência para as famílias atingidas podem ser devastadoras. E sabe-se que o vírus não deixou de circular em Pernambuco, tal como sugere o informante-chave GE2:

Diminuiu muito sim o número de casos mas o vírus não deixou de circular, tanto que 2017 não teve casos realmente confirmados, mas nas pesquisas a gente tem visto que ainda estava circulando o vírus e que esse ano, agora até pra área técnica de Zika, das arboviroses, já teve casos confirmados (GE2).

Lembro que, no começo da epidemia, houve diversos encontros e seminários com ampla presença da mídia e com matérias nos meios de comunicação de massa, o assunto agora esfriou e voltou para o lugar restrito de alguns grupos de pesquisa. Mas a incerteza quanto a uma nova epidemia está presente, e acaba garantindo paradoxalmente um interesse para pesquisa sobre a SCZ (PQ4).

Compreende-se então, pelo relato apresentado, bem como pela comparação com o boletim epidemiológico 03/2018, atualizado até 28/04/2018, que já existem casos confirmados de SCZ este ano, e que a quantidade de casos, quando comparados ao ano de 2017 já está aproximada, considerando o mesmo período do ano.

Existe uma discussão sobre o prognóstico das crianças com SCZ e da possibilidade de óbito associado à síndrome. Há um contraponto no sentido de que, apesar de algum óbito ser confirmado como associado à síndrome, isso não significa a definição da causa morte como sendo por SCZ. Para isso, os grupos técnicos e comitês competentes investigam e debatem a respeito até chegarem à classificação final.

Foram notificados 975 casos de óbitos fetais, neonatais e infantis suspeitos no país, com confirmação de 291 casos. Mais de 50% dos óbitos notificados concentram-se na região nordeste (525 casos notificados e 176 confirmados).

Pesquisadores e profissionais de saúde entrevistados comentaram preocupação quanto ao prognóstico e ao grande número de óbitos relacionados à SCZ nos trechos de fala abaixo:

A gente acaba vendo o desfecho não favorável, alguns estão indo a óbito, né, com epilepsia de difícil controle, com atraso de desenvolvimento importante, com disfagias importantes, precisando de sonda, então ficam mais vulneráveis e a gente tem visto isso [...]. Muitos desses bebês estão morrendo e essas mães muitas vezes não estão sendo preparadas para a perda. São bebês de risco, são bebês que tem uma vulnerabilidade aumentada, então são bebês que, desde o diagnóstico, eles já são pacientes de cuidados paliativos (PS2).

Se eu não me engano 120, 130 crianças já faleceram, de 400 e poucas daqui de Pernambuco, então se você for imaginar quase 1 terço já morreram com 2 anos de idade. Então eu vejo como um prognóstico reservado. Tem uma ou outra minoria, diria 5 % que desenvolveram bem, que realmente tem um prognóstico melhor, mas a grande maioria, diria 90% com um prognóstico reservado (PQ2).

É uma coisa difícil, né, muito difícil, porque como é uma doença relativamente nova e com alterações cerebrais variadas, então nunca se sabe ao certo como a criança vai evoluir (PS1).

Considerando isto, Pernambuco é o estado com o maior número de casos de óbito notificados no país, com 167 casos até o momento, e 31 casos de óbitos suspeitos

confirmados, ou seja, tem como causa básica da morte a relação com SCZ, o que é uma parcela significativa e preocupante.

4.3.5 Do histórico do contato com o vírus à descoberta do filho com SCZ

A gestação de inúmeras mães nordestinas e de mães Brasil a fora estava em risco, deixando o desenvolvimento dos seus filhos comprometido. Nesses termos, um clima de tensão assombrava as mulheres durante o período pré-natal, tornando esse momento, que antes gerava tanta expectativa, em uma causa de angústia e pavor.

Em um primeiro momento, quando questionados sobre a experiência do contato com o vírus, os familiares trouxeram à memória o momento da doença exantemática e demais sinais e sintomas. Pelo que comentam, o que parecia ser apenas uma dengue branda era o princípio de algo atormentador:

Teve esse único fato diferenciado ao sétimo mês, que ela teve, né. Lembro que ela teve uma febre e teve essas manchas no corpo. Até pensei que tinha sido decorrência de um remédio que ela tomou, um antiácido, que até por ela estar grávida ela não podia tomar, aí daí ela tomou, eu pensei que tinha sido alguma intoxicação por causa disso, mas não foi. E nos primeiros exames que ela fez de sangue não constatou, não sei se é porque era uma coisa tão recente, mas não conseguiu constatar o Zika, né. Tava apontando mais pra aquela outra doença, eu me esqueci o nome agora, o outro vírus, relacionado ao herpes, que eu me esqueci agora. E depois foi que constatou, depois de um bom tempo constatou que era o Zika vírus (CF1).

Minha gestação foi toda normal. Quando eu tava do segundo para o terceiro mês, eu não tive febre, não tive dores nas articulações, eu só tive um *rash* cutâneo, né, uma vermelhidão assim na pele, que chama *rash*, eu achava que era alguma coisa que eu tinha comido, não dei nem importância. Tomei uma colher de antialérgico de manhã, à noite eu já estava boa, não tinha nenhuma manchinha, e continuei meu pré-natal normalmente [...]. Fiz a morfológica de 5 meses, para ver se tinha alguma alteração, a morfológica deu tudo normal, então eu estava tranquila até então, né. Aí passou 5 meses, 6 meses, Aí fiz outras ultrassons, tudo normal. Quando eu fui fazer a ultrassom de oitavo mês, eu estava no oitavo mês, 36 semanas mais ou menos, aí veio a suspeita, né. Eu tirei uma ultrassom aqui no hospital, aí a primeira ultrassom que eu tirei aqui já acusou a suspeita da microcefalia. (CF2).

Eu me lembro muito bem aonde foi. Foi lá em Aldeia, quando eu estava no supermercado B.D. que estava terminando de reformar e tem muita metralha no quintal, e a gente pra entrar tinha que entrar por trás, a gente tinha que passar por esse quintal fechado e por trás, aí tinha muito entulho, muita coisa assim, focos de dengue, e foi nesse braço que eu fui picada. Pronto, estava em torno de uns 2 meses de gestação. Aí quando eu fui picada numa semana, na outra eu adoeci [...]. Foi todos os sintomas da Zika, apesar de que, assim, eu pensava que era dengue, pela aparência. Pelas reportagens que eu fiquei assistindo, aí foi quando começou o surto de Zika. Aí disseram todos os sintomas e eu achei igualzinho ao que eu tive. Não foi exatamente dengue, porque eu já tive dengue e já tive a Zika e é diferente. A dengue, ela deixa a gente mais debilitada, muito mais debilitada. A Zika não, não deixa a gente tão debilitada assim não. Mas assim, dá muita dor de cabeça, eu percebi que o meu lábio ficou, e os olhos parecia conjuntivite, eu lembro. Febre, mas não foi essa

febre toda, e dengue dá febre alta, e mancha no corpo, mas ela esquentava mais, ela não coçava tanto não. Da dengue a gente coça muito, mas ela esquentava (CF3).

O que se percebe após o primeiro surto, ainda em 2015, é que grande parte dessas mães soube do risco de transmissão vertical apenas no momento do parto com o diagnóstico da microcefalia no recém-nascido (DINIZ, 2017). Nos relatos colhidos, o clima de surpresa negativa e a preocupação ficam evidentes:

Teve o parto ali, a gente não tava esperando, né, e quando fez o parto, aí foi que surgiu a suspeita de que talvez ele tivesse o problema da microcefalia, a deficiência. Só que, aparentemente, a gente não via nele, porque ele era um bebê muito pequenininho [...]. Tava perto do oitavo mês. E mediram a cabeça. Aí, assim que mediu já encaminhou ele para a área dos bebês de microcefalia lá do hospital [...]. A gente vendo a radiografia, sei lá, o exame da cabeça, como a gente não sabia ler o que estava escrito ali, a gente entendeu que era uma coisa positiva, que não tinha nada. Mas quando a médica leu, aí foi que a ficha caiu, a minha esposa ficou desesperada, eu digo que tem que se desesperar né, porque a criança vai precisar da gente e a gente tem que estar firme pra sustentar o barco, né (CF1).

Nasceu de 37 semanas certinho, não foi 39, mas foi a termo né. Aí não foi pra incubadora. Aí fui tirar ultrassom, eu estava perdendo líquido, no que eu estava perdendo líquido, aí marcaram a minha cirurgia, aí foi cesárea [...]. Eu muito nervosa, e chorei muito, me desesperei muito, logo quando eu tirei a ultrassom que acusou né, que eu não sabia nem o que era microcefalia. Que ela nasceu justamente no auge. Quando ela nasceu, estavam todos os repórteres, foi justamente nesse dia que foi o foco, 26 de novembro de 2015. Aí pronto, eu fiquei muito nervosa, mas a minha ansiedade era ver quando ela nascesse porque eu entrei na internet e vi coisas assim, sabe, crianças altamente especiais, altamente necessitadas de altos cuidados. Não que ela não precise, mas só Deus sabe né, aí eu fiquei nervosa [...]. Quando nasceu, no outro dia já foi fazer a tomografia, foi fazer exame de coração, foi tudo, ultrassom, tal, na tomografia dela já acusou né, que ela teve calcificações, né, todos os sintomas da microcefalia pelo Zika vírus (CF2).

Não tinha possibilidade nenhuma de ela ter parto normal porque como já tinha saído o que eu te falei, que é o primeiro sinal, de lá pra cá eu só fiquei perdendo líquido, só que foi pouco líquido, e a placenta já estava colada nela, não tinha líquido nenhum, já estava em total sofrimento mesmo. Aí pronto, aí quando ela nasceu foi que eu descobri que ela tinha microcefalia [...]. Assim, desde a gravidez eu percebia que tinha alguma coisa errada, sabe? Eu sentia. Mesmo vendo os exames, indo pra consulta, estava tudo bem com ela, mas assim, eu ficava com o pé atrás, vamos dizer assim, eu sentia que não estava tão bem. Mas assim, a notícia deles, eles ficaram também, surpresos. Quando nasceu, disseram: eita, mais um. Só disseram assim. Eu fiz, ai, meu Deus, ela nasceu daquela forma, usei até essa expressão, fiz, é né, fazer o quê? Isso no meu pensamento. Eu não tinha dito nada ainda, e nem eles disseram nada pra mim. Aí começaram a me perguntar se eu tinha tido Zika, não sei o quê, aí quando começaram com essa enrolação, eu falei assim: ela nasceu não foi, com microcefalia? Foi quando eles disseram: foi, mãezinha, ela nasceu sim. Aí quando me mostrou, isso aqui dela bem amassadinho (a frente) aí eu senti o cheirinho dela, aí encostou assim em mim, dei um cheirinho nela, aí pronto, a partir dali foi uma batalha, primeiro pra aceitar, você aceitar e passar por tudo o que você estava passando, tudo aquilo que estava acontecendo ali na minha vida, foi muito difícil. Que foi uma série de coisas que estavam acontecendo. Aí, pra aceitar ela assim de cara foi realmente sufoco (CF3).

Quanto ao diagnóstico de infecção congênita, alguns familiares cuidadores de crianças com SCZ não acreditam que seus filhos haviam sido acometidos por Zika, demonstrando diferentes representações sobre o que pode ter sido a causa base da enfermidade das crianças em questão, seja por falta de informações e esclarecimentos quanto à doença em si, seja por suposições que havia antes da confirmação da associação com a microcefalia, conforme podemos perceber em seus discursos:

Na verdade, era tanta coisa, tanta informação e você tendo acesso à internet e rede social, o povo começava a falar que era uma coisa, que era outra, que até hoje ainda eu não acredito que tenha sido assim, tipo um vírus através do mosquito, eu na minha visão assim conversando, até achei que podia ter sido alguma medicação, até algum vírus de hospital mesmo (CF1).

Eu acho que microcefalia pelo Zika vírus não existe, porque a minha bebê estava perfeita na minha barriga, então assim, eu creio que tenha sido vacina. Até eu conversando com uma das pediatras dela, ela me garantiu que isso não era mosquito, entendeu? Porque ela disse assim, o cérebro do bebê é como um pudim, o cérebro da sua bebê estava normal. Eu mostrei todos os ultrassons, não tinha nenhuma imperfeição. Quando uma mãe tira, faz uma morfológica, quando o bebê tem alguma alteração neurológica, ele apresenta desde o início. E ela estava perfeita, então assim eu como pediatra (entrevistada repetindo o discurso da pediatra), eu digo você, guarde todos esses documentos, porque eu tô pesquisando, e eu digo a você que isso não existe, Zika não existe e o governo sabe (CF2).

As crianças que possuem SCZ apresentam lesões neurológicas relacionadas ao período gestacional no qual ocorreu a infecção. O terceiro trimestre de gestação é o período no qual há maior risco de ocorrência de microcefalia. Em caso de infecção da mãe no período final da gravidez, pode não ocorrer microcefalia, porém outras lesões podem se instalar. Também há crianças que possuem comprometimento cerebral severo, mas que não possuem o sinal da microcefalia, devido ao acúmulo de líquido nos ventrículos, o que contribui para a manutenção do volume cerebral, mas esconde a gravidade de lesões neurológicas instaladas.

Dentre algumas manifestações, as crianças podem apresentar hiperreflexia, hipertonia generalizada, manifestação de crises convulsivas de difícil controle e refluxo gastroesofágico, com conseqüente irritabilidade e choro intenso (INSTITUTO DE PESQUISA E APOIO AO DESENVOLVIMENTO SOCIAL, 2016). Os pesquisadores da área e profissionais de saúde confirmaram essas informações nos seguintes discursos:

Eram crianças que tinham disfagia, que tinham convulsões, teve um bebê que ficou no berçário com a gente, eu me lembro bem na unidade de cuidados intermediários, que não parava de chorar. Eram bebês com muita característica, a gente via que eles eram de microcefalia diferentes dos outros anteriores. Tinham convulsão, eram irritados o tempo todo, tanto é que essa mesma ficou muito tempo, a mãe não queria saber do bebê, aí as enfermeiras se envolveram com ela, todo mundo tinha o maior cuidado, mas era um bebê que você ficava pouco tempo, né, ficava tipo meio turno,

e eu não sei como é que elas aguentavam porque realmente eram bebês muito irritados, muito chorosos (PS2).

Desde o início, por ser algo novo, algo que ninguém sabia, algo da evolução deles, com muitas crises epiléticas, irritabilidade, choro, as mães procurando muito. É muita procura para um neurologista atender essas crianças pelas alterações nos exames neurológicos com atraso importante (PQ2).

Chamava atenção as crianças extremamente irritáveis e de família já extremamente carente, né, então eu acho que o impacto inicial foi esse assim, e essa demanda do novo pelos profissionais, de como tratar, e ao mesmo tempo, de o quanto as mães estavam fragilizadas do ponto de vista de estarem participando de pesquisas, né, isso foi muito forte, elas no início. De se queixar, tá todo mundo pesquisando e as mães estão extremamente frágeis, e as crianças extremamente irritadas, né, aonde é que isso vai parar. Foi bem assim, um choque de começo (PQ1).

Inúmeros questionamentos surgiram nos mais diversos grupos, desde os cuidadores familiares que acompanhavam as suas crianças enfermas até as esferas de gestão. Nas entrevistas colhidas, percebe-se o quanto a chegada da criança modificou a rotina das famílias:

Mudou tudo. Ela tirou tudo do lugar, foi feito uma faxina. Sabe como é, que tem que tirar tudo do lugar pra repor tudo de novo? Com ela eu tive que fazer isso [...]. Não foi em vão quando ela veio. Não foi em vão de jeito nenhum. Aí saí realmente de onde eu tava. E mexeu tudo, toda a minha rotina (CF3).

Desse modo, caberia, então, a formação de uma força-tarefa para acionar as instâncias necessárias, contratação de um maior número de profissionais e reorganização dos serviços de saúde de forma que atendessem adequadamente, tanto no aspecto do diagnóstico, quanto para o seguimento da criança na rede, realizando-se tratamentos relacionados às suas deficiências.

4.3.6 O papel do cuidador familiar da criança com SCZ

Estudos têm destacado o impacto da deficiência sobre o funcionamento da família e sua participação no processo de desenvolvimento da criança (BARBOSA, 2008). A família tem papel fundamental na integração da criança com deficiência, mas nem sempre recebe destaque em discussões acadêmicas e muitas vezes passa despercebida na própria dinâmica do processo de reabilitação (NOBRE; MONTILHA; TEMPORINI, 2008).

Compreende-se por família um grupo de pessoas unidas por relação de parentesco, de arranjos variados, na qual os adultos são responsáveis pela criação das crianças (GIDDENS, 2000). Nesse sentido, a família é uma construção social, que varia em conformidade com sua época e independente do arranjo familiar estruturado, desde que propicie aportes afetivos e materiais necessários ao bem-estar dos seus componentes. Ela faz parte do universo de

experiências (real e/ou simbólica) dos seres humanos no curso de sua história. Desse modo, cada pessoa tem sua própria representação de família, que está ligada a concepções, opiniões, sentimentos, emoções e expectativas geradas diante da família sonhada, ou da família real (GOMES; PEREIRA, 2005).

No contexto de doenças neuromotoras, o cuidado de crianças com necessidades especiais é exercido, historicamente, por seus familiares, como, por exemplo: mães, pais, cônjuges, filhos, constituindo-se num ato voluntário. Todavia, o cuidado familiar geralmente é exercido sobretudo pela mãe, o qual se distingue do cuidado profissional, pois é impulsionado pelo vínculo natural entre mãe e filho. Quando a criança possui uma doença crônica, esse cuidado envolve necessidades de sobrevivência, serviços institucionais de saúde e cuidados diários, implementados pela família para o tratamento, recuperação e promoção de saúde da criança (CIPRIANO; QUEIRÒZ, 2008).

Matsukura et al. (2007) reforçam que o papel de principal cuidador geralmente é desempenhado pela mãe, a qual precisa buscar os tratamentos de que seu filho necessita, demandando maior dedicação aos cuidados, tornando-se o membro da família que mais necessita fazer adaptações em seus papéis e suas rotinas de vida.

O Guia Prático do Cuidador, produzido pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2008) define o cuidador como alguém da família ou da comunidade, que oferece cuidado à outra pessoa com limitações físicas ou mentais, atuando com ou sem remuneração. A Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), código 5.162, define cuidador como alguém que cuida, a partir de objetivos estabelecidos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida (BRASIL, 2008).

A tarefa de cuidar de alguém, somada às outras atividades do dia a dia, acarretam sobrecarga ao cuidador, já que muitas vezes este assume a responsabilidade total pelos cuidados, isso associado ao peso emocional da doença que incapacita e traz sofrimento a uma pessoa querida. Diante dessa situação, é comum o cuidador passar por cansaço físico, depressão, abandono do trabalho, alterações na vida conjugal e familiar (BRASIL, 2008).

É consenso que doenças e condições crônicas afetam tanto a vida de uma criança como também a da família, especialmente a qualidade de vida de seu cuidador. O conhecimento acerca das condições de saúde dos cuidadores e identificação precoce dos fatores estressantes podem proporcionar o desenvolvimento amplo de ações de prevenção, promoção e intervenção, a fim de buscar preservar a saúde e promover melhora nas condições de uma vida mais plena e saudável. Tais aspectos supramencionados podem ser verificados nos excertos em destaque:

Mudou mais assim o tempo que a minha esposa, ela se dedica um pouco mais a ele, né, pelas questões das terapias [...]. O tempo é pouco, mas quando eu tenho a oportunidade de estar com ele eu brinco muito com ele, ele gosta de brincar com carro, né, e bola, ele gosta muito disso (CF1).

É uma dedicação 24 por 48 tá entendendo? M. L. é uma criança que não fica com qualquer pessoa [...]. Vou de segunda a sexta praticamente. Só a quarta que fico livre, mas o resto da semana tem atendimento. M.L. vai dormir o quê, onze, onze e meia da noite, aí dorme a noite toda, tem dia. Às vezes ela fica acordada a noite toda. A maioria das vezes ela dorme bem. Geralmente quando ela não dorme bem é quando tá nascendo o dentinho, tá com a gengiva inflamada, essas coisas [...]. Uma tem doze e a outra tem dez, são de menor (CF2).

As 24 horas é de N. e para os dois. Chega até ser exaustivo, exaustivo demais [...]. Eu não dormia, porque a hora que ela tava dormindo, os outros dois estavam acordados, então eu não podia dormir. Quando os dois dormiam, ela se acordava. Então eu não dormia [...]. Eu, minha mãe e as crianças, N. e mais dois meninos, sete anos e cinco (CF3).

Tem mãe que, de segunda a sexta feira, elas estão em busca de tratamentos especializados para as crianças, diferentes tipos de terapias, de consultas médicas, de procedimentos cirúrgicos [...]. Essas mães são responsáveis pela casa, pelos outros filhos que não tem microcefalia, porque a maioria das mães daqui não só tem uma criança, né? Tem dois, ou três filhos, ou mães que tem até mais crianças. Então assim, essa mulher fica muito sobrecarregada, né? (PS3).

Nos depoimentos colhidos pelos familiares de crianças com SCZ, observamos dificuldades relacionadas à sobrecarga materna e ao tempo dedicado aos cuidados. A sobrecarga em excesso de atividades desenvolvidas pela mãe, incluindo desde os cuidados em nível domiciliar, até tarefas relacionadas a atividades da vida diária, tais como os deslocamentos da residência para o local de tratamento e outros fatores, comprometem diretamente o seu estado de saúde geral. Esses problemas enfrentados por cuidadores, devido ao ato de cuidar, podem alterar a qualidade de vida, tanto da mãe quanto da criança.

Percebe-se que a cuidadora CF3 tem todo o seu tempo dedicado não somente à criança com SCZ, mas também a dois outros filhos que compõem o seu lar, dificultando inclusive o seu tempo de sono. Fica evidente a exaustão pela ênfase que é dada na fala. O mesmo discurso também faz parte da vivência de CF2, que também tem duas filhas, além de M.L. Isso difere da fala de CF1, que embora tenha tempo dedicado ao cuidado de seu filho, a maior parte está relacionada a demandas de trabalho, sendo a mãe quem compromete a maior parte do tempo com demandas da criança. Tais demandas, portanto, se acumulam e trazem maior sofrimento à mãe, com conseqüente reflexo na sua qualidade de vida.

Além disso, outros trechos de fala demonstram a sobrecarga materna, cansaço e estresse gerados diante do papel de cuidadora principal, totalmente dedicado à criança com SCZ, vejamos:

Ela é muito amada, né, independente da microcefalia, ela sempre foi desejada, tá entendendo? Mas assim ela mudou tudo, mudou a nossa rotina, mudou o dia-a-dia da casa, tem que ter um espaço para ela, tem que fazer as terapias dela em casa também, tá entendendo? Não é só vim para cá, é um cuidado dobrado [...]. É difícil demais. É difícil, é complicado, é um trabalho muito árduo, entendeu? Mas o amor supera, né, tudo isso, o amor que eu sinto por ela supera tudo isso, mas não é fácil, não é fácil, porque assim, você luta muito, e você sabe que é um tratamento muito lento. Agora eu sou pé no chão, tá entendendo? Eu não sou uma mãe iludida não, eu sou pé no chão, tô lutando por ela, eu vou por ela até enquanto ela quiser, tiver terapia eu tô indo, independente do resultado. Eu não cobro dela de andar, de falar, não cobro, mas eu busco, entendeu? eu busco. Se ela tiver oportunidade de falar, se ela tiver oportunidade de andar, que tem que vir pras terapias, eu venho. Eu tô aqui agora mesmo, eu não dormi de noite, eu tô com o dente inflamado, a garganta inflamada, o ouvido doendo, mas eu vim. Não deixo, dando pra vim, venho. Só se não desse mesmo, porque é importante (CF2).

Eu tava sozinha. Minha mãe trabalhava um dia sim, um dia não. No dia que ela não estava, eu que tomava conta da minha irmã, então eu tomava conta dos três e ela. E ainda de resguardo. A minha irmã estava em casa nesse período. Ela faleceu, ano passado fez 1 ano que ela faleceu (CF3).

Essas dificuldades são potencializadas pela realidade de não terem com quem dividir as demandas de cuidado. Muitas mães foram abandonadas e crianças rejeitadas pela figura paterna, após a descoberta do diagnóstico de SCZ.

Algumas mães seguiram em frente, apesar da solidão, do abandono e do desafio do dia a dia, em busca de melhor qualidade de saúde para seus filhos. Outras, por inúmeras dificuldades, optaram pela adoção. Isso demonstra a falta de compromisso e a falta de coresponsabilização paterna com a relação estabelecida, bem como na criação e na provisão dos filhos, diante de uma sociedade que tolera pais que abandonam esposa e filhos. Essa reflexão pode ser ampliada pelos trechos dos informantes a seguir:

Paralelamente, afeta o quê? O psicológico dessa mãe, a baixa autoestima, né, o preconceito que essa mãe sofre, que começa muitas vezes desde o diagnóstico, a rejeição da família, pais que abandonam o lar, né, porque eles não conseguem lidar com isso, não tem estrutura psicológica e maturidade mesmo pra lidar com a microcefalia, então preferem sair do problema, achando que isso vai solucionar, de certa forma ele só tira o peso dele. Então assim, a gente precisa voltar o nosso olhar, né, pra essas mães [...]. Muitas dessas mulheres foram abandonadas durante o período do diagnóstico até o nascimento, esse primeiro ano então, muitas mães foram abandonadas e se separaram. (PS3).

Mulheres foram abandonadas pelos maridos, muitas crianças foram para a adoção, inclusive uma das que eu liguei, uma não, mais de uma, eu falei com a mãe adotiva já, ela disse que tinha pego pra criar, que estava tudo ok, tudo organizado (GE4).

O nascimento dela só foi um motivo, sabe assim, uma gota num copo d'água pra esborrar [...]. Porque quando ela nasceu o pai dela, no outro dia foi embora, até hoje. Aí, quando ela nasceu, ele achou essa oportunidade de ir embora, pronto, até hoje (CF3).

Ressalta-se que geralmente as mulheres separadas, comparativamente às viúvas, têm receio quanto a estabelecer corresidência com novos companheiros, formando unidades familiares sem a presença da figura masculina, ou seja, a unidade familiar é composta por elas e seus filhos (SCOTT, 2007).

4.3.7 Acesso a benefícios e dificuldades financeiras

As mães são responsáveis pelo cuidado dos seus filhos e necessitam estar com eles durante praticamente todo o dia, envolvidas nesse cuidado, que compreende desde o trocar de fraldas até as terapias especializadas, necessárias ao desenvolvimento neuropsicomotor da criança com SCZ.

Todavia, além da sobrecarga gerada, há também dificuldades financeiras das famílias vitimadas pela epidemia. Não apenas por já fazerem parte da parcela menos favorecida da população, mas também porque as mães são as responsáveis pela administração das finanças da sua casa, e muitas se veem em uma difícil situação, por não conseguirem mais trabalhar e não terem recursos, ou não poderem contar com outras pessoas da casa que possam contribuir com as despesas diárias. Muitas também não possuem acesso ao benefício de prestação continuada (BPC).

A Lei nº. 8742/1993, que instituiu a Lei Orgânica de Assistência Social, sugere um benefício que corresponde a um salário mínimo, o qual geralmente é destinado a pessoas com deficiência, e mais recentemente a crianças que estão nascendo com SCZ. Para isso, faz-se necessária a comprovação do grau de deficiência. No sentido de verificar renda, o parâmetro utilizado é a somatória do salário do grupo familiar, dividido pelo quantitativo de pessoas. A renda per capita não pode ultrapassar $\frac{1}{4}$ (um quarto) do salário mínimo.

Enquanto as regras para concessão não considerarem a vulnerabilidade das famílias, bem como também enquanto o Estado não criar um benefício específico para esses casos, as famílias continuarão sofrendo grandes dificuldades financeiras. É preciso compreender que o maior tempo empregado para o cuidado com a criança com SCZ e outras deficiências faz com que, em sua grande maioria, as cuidadoras necessitem abdicar do emprego para oferecer o devido cuidado à criança (SARAIVA, 2015).

O benefício de prestação continuada (BPC), incorporado à Lei 13.301/2016, de junho de 2016, que instituiu o PRONAEDES, Programa Nacional de Apoio ao Combate às Doenças Transmitidas pelo Aedes, oferece o benefício às famílias vitimadas pela SCZ por até três anos. Porém, esse benefício não é contínuo e não garante a saúde da família, nem tão pouco a

da criança com a síndrome, por não cobrir sequer os custos necessários para os deslocamentos aos muitos serviços distintos em vários dias da semana, alimentação e outros fatores que possam garantir a continuidade do atendimento.

Não bastasse o que fora até aqui exposto, conforme notícia da Folha de São Paulo, veiculada em julho de 2016, houve denúncias de mães e bebês com microcefalia que tiveram negado o acesso ao benefício e tiveram de recorrer à justiça.

Conforme publicação do Diário de Pernambuco (2017), existe um projeto de lei em tramitação que pode conceder pensão vitalícia a pessoas que tenham diagnóstico comprovado de SCZ. Contudo, o contexto político atual fatalmente impede o andamento de matérias realmente importantes como essa.

Quanto à ocupação ou trabalho remunerado, uma das cuidadoras participantes da entrevista recebe benefício referente à pensão. A outra cuidadora recebe o BPC, porém só teve acesso ao benefício após sair do emprego antigo, por demissão, devido não conseguir cumprir as atividades de trabalho com a devida produtividade exigida pela empresa. Ambas não possuem companheiro ou companheira. O cuidador entrevistado trabalha e tem uma relação a dois estabelecida, sendo a mãe quem dedica a maior parte do seu tempo nos cuidados com a criança. Ela, por sua vez, quando pode, trabalha como esteticista autônoma. Isso está refletido nos trechos a seguir:

Eu sou viúva do primeiro casamento, né. Aí eu tenho uma renda, uma pensão como renda, mas veio M.L., especial agora, mas eu não recebo o BPC, foi negado pelo INSS, por conta da renda per capita né? Você tem que ser um miserável, você não tem que ser um pobre para ter o direito a essa renda, a esse benefício, né [...]. Na minha opinião assim, quando a criança já vem diagnosticada de um problema desse, já era pra sair com toda a documentação pra dar entrada no INSS e ela ter direito a uma pensão vitalícia, né? [...] No entanto, empurraram essas crianças tudo pra o BPC, que é um salário mínimo (CF2).

Eu trabalho numa padaria próxima a minha casa e ela, no momento ela não trabalha não, mas ela praticamente trabalha como autônoma, né, ela faz alguns serviços de estética em casa, manicure, essas coisas (CF1).

Eu também não tava rendendo tanto, só dormia 3 horas. Não compensa. Precisava da produtividade, tinha que ter produção [...]. Tem que abastecer, limpar as prateleiras, tem que organizar, tem que bater foto, e eu não tava conseguindo fazer mais. Só dormindo 3 horas por dia não tava aguentando, tava muito sobrecarregada. Mas é assim [...]. Da primeira vez, como eu tava trabalhando foi mais difícil. Foi indeferido, porque eu tava trabalhando de carteira assinada, aí não foi aprovado. Depois, acho que quase 1 ano depois, porque eu não coloquei pra dentro, eu não quis correr atrás, vamos dizer assim, né, não quis ir, também por falta de tempo, como eu trabalhava não tinha como. Aí depois, quando eu saí em janeiro do ano passado, depois do seguro foi que deu entrada, mas foi bem rapidinho, assim quando eu agendei pela internet, já foi no outro dia pra poder levar a documentação. Aí o último foi em junho 2017, terminou o meu seguro, aí em julho eu comecei a receber (CF3).

Cabe refletir que as famílias envolvidas nessa complexa epidemia procedem de classe econômica menos favorecida, das camadas mais pobres da população, sendo que, muitas vezes, apenas o pai da família possui trabalho remunerado. Dessa forma, a renda da família concentra-se em um único integrante, visto que grande parte, senão todas necessitam de políticas de saúde e de assistência social para o cuidado aos filhos com SCZ.

Importante perceber também que no quesito acesso a benefícios, outras famílias de crianças com outras síndromes e deficiências também se veem numa situação de dificuldade financeira, e também necessitariam receber a mesma atenção que está sendo dada a população vitimada pela SCZ. O relato abaixo reforça essa afirmação:

Todos esses era pra ter garantido também pelo governo para as mães receberem também um auxílio, porque elas passam, elas deixam de trabalhar, muitas vezes elas deixam de ter marido, ficam só, muitas vezes o companheiro não acompanha, a gente vê muito aqui isso, né, a mãe sozinha trazendo, andando com filho pra cima, pra baixo, de um canto pra outro, então é muito sofrimento pra mãe, uma dedicação muito grande. Então, mas são só as mães da microcefalia? Não estou tirando o direito delas, tá? Agora eu acho que a gente tinha que ampliar mais, todos os que precisam, né? (PS2).

O programa de proteção social Bolsa Família concede benefício adicional para famílias com crianças com SCZ, no entanto, a avaliação do Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (2017) estimou que os custos indiretos relacionados à SCZ sejam seis vezes maiores do que o valor oferecido pelo benefício, não reduzindo a vulnerabilidade da população atingida. Assim sendo, é necessário fornecer assistência em conformidade ao custo real dos cuidados, como também proporcionar formas de subsistência para as mulheres, mães das crianças com SCZ.

Quando as mães se veem sem condições de trabalhar e sem a presença do cônjuge para auxiliar na renda, é comum que elas possam viver apenas do benefício recebido, isto quando conseguem recebê-lo. Sabe-se também que a dificuldade financeira reflete totalmente nas condições de saúde e de qualidade de vida, não apenas da criança, mas de toda a dinâmica familiar. Exemplo disso é CF2, que explica que a alimentação, associada às medicações que sua criança precisa tomar, consomem grande parte da sua renda.

Quando a mãe vem comprar leite, que o leite de M.L. é especial. Uma lata de leite dela é 58 reais, fora o suplemento alimentar chamado *Fortini* que ela toma também, 70 reais o *Fortini*. São 10 latas de *Fortini* por mês e 6 de leite. Só aí vai mais de 1000 reais, quase 1000 reais. Fora as medicações. A única que eu pego é o *Keppra* na farmácia do estado. As outras eu tenho que comprar, que ela ainda faz o uso, do Baclofeno, do fenobarbital que é o Gardenal, entre outras coisas. Assim, a burocracia de você saber que um direito da sua filha e você chegar lá, e dizer que não tem direito, e você tem que ir pro Ministério Público, entendeu? Porque a medicação dela mesmo, só o *Keppra* é 140 reais, só um, fora os outros. Aí eu vou

atrás dos da prefeitura, secretaria de saúde pra conseguir, né. E quando eu chego lá, e eles me davam, me doavam, né, as medicações. Quando foi o mês de fevereiro, cheguei lá e eles disseram simplesmente que só iam dar a medicação dela através de um laudo judicial. Não teve problema, estou aguardando, já fui lá, já fiz a queixa lá, já dei entrada pelo Ministério Público, tô aguardando. Porque assim, o que for de direito dela eu vou atrás. Tô nem aí. Mas assim, eu acho que por ser microcefalia por erro deles mesmo, era pra gente ter direito a tudo sem estar se humilhando. Porque eles acham que a gente tá se humilhando, na verdade não é, eu tô indo atrás do direito dela, entendeu? Então assim, eu bato o pé, eu vou, eu luto (CF2).

Existe também uma visão de “coitadismo” sobre essa população, devido as suas condições econômicas, sob o pressuposto de que o que ocorre com eles se dá por acomodação. Porém, essa impressão é equivocada, pois essas mães cuidadoras cada dia têm se superado em busca dos direitos mínimos para que a sua criança viva com um mínimo de dignidade. A profissional PS3 aborda um pouco essa questão:

Essas mães não querem mais ocupar esse lugar de coitadismo, né, de que seus filhos tem a deficiência mas que eles não são coitados, né? Eles são vítimas do que foi acometido, né, do surto da microcefalia, então assim são dificuldades inúmeras que elas tem que enfrentar no dia-a-dia (PS3).

O relatório Saúde Brasil 2015/2016: uma análise da situação de saúde e da epidemia pelo vírus Zika e por outras doenças transmitidas pelo *Aedes aegypti*, apresentou indicadores precários no semiárido brasileiro, relacionados a condições sociais, ambientais e econômicas, caracterizando esse território como de ampla vulnerabilidade. No estudo, foram analisados o perfil demográfico, socioeconômico, ocupação, características de pré-natal e parto das mulheres que tiveram filhos diagnosticados com microcefalia a partir dos dados do Sistema de Informação de Nascidos Vivos (SINASC).

O referido estudo constatou que o perfil materno foi de mulheres compreendendo 18 a 24 anos de idade (41,2%), com predomínio de cor parda (81,3%), com baixa escolaridade (70,3% com escolaridade menor que ensino médio incompleto), solteiras, separadas ou viúvas (45%), sendo trabalhadoras agropecuárias, florestais e da pesca (44,5%) ou donas de casa (30%). Com relação ao pré-natal, quanto ao número de consultas, foram realizadas 7 ou mais (71,2%), e os partos aconteceram em municípios diferentes dos de residência (68,5%). A maioria desses partos ocorreu no quarto trimestre do ano (91,7%).

Diante disso, observa-se o quadro de vulnerabilidade a que essas famílias estão submetidas, quando se considera que a maioria delas possui baixa escolaridade, não possui companheiro ou companheira para cooperar com a renda familiar e terá grande dificuldade de permanência ou de entrada no mercado de trabalho, com conseqüente reflexo na vida financeira.

4.3.8 Ganhos físicos e cognitivos das crianças

Apesar do drama dos familiares cuidadores no desafio de tratar dos seus pequenos, cada ganho é visto como uma conquista. A evolução neurológica, por muitas vezes, se dá de forma lenta, os exercícios são intensos e muito se exige dos pais para estarem nos serviços de reabilitação quase que diariamente, bem como fazer as estimulações no ambiente doméstico.

Movimentos como o segurar a cabeça em posição ereta, sentar, acenar, comunicar-se são alguns dos ganhos vislumbrados pelos pais, que os mantêm esperançosos quanto às possibilidades futuras das suas crianças.

Algumas dessas satisfações com a evolução de seus filhos estão destacadas nesses seguintes trechos:

Posso dizer da parte boa, né, que ele só me trouxe alegria, graças a Deus [...]. Por mim tá sendo normal, como ser pai de uma criança normal. Ele a cada dia nos surpreende com uma coisa diferente, tanto no sentar como [...] da primeira vez que eu vim aqui, trouxe ele de bicicleta, e que ele é aquele menino mole, né, só que ele já veio segurando, hoje já foi melhor, tá entendendo, aí cada dia ele surpreende, então eu creio que ele vai ter uma vida boa (CF1).

Ela interage muito mais. Ela é hipertônica, e a hipertonia dela era toda pra trás, era. E hoje, assim, ela já senta, assim, a gente segurando ela, ela já senta. No apoio do braço, ela já fica assim, com a cabeça mais sustentada, ao invés de ser toda pra trás, isso aqui dela está mais relaxado do que antes, as pernas eram muito tempo fechadinhas. Ela interage, ela gosta de cantar, ela gosta de conversar [...]. Ela vai andar, que ela vai falar, no tempo dela, no tempo dela. Eu acho que antes exigia mais pra ela se desenvolver mais rápido, eu acho que a ansiedade era mais acentuada. Mas hoje eu tô mais tranquila, e vai ser no tempo dela, dela falar, dela andar. O desenvolvimento dela é esperar (CF3).

Hoje o cognitivo dela é ótimo, muito bom o cognitivo dela, mas a coordenação motora foi muito afetada, então assim, é muito lento. M.L. tá com 2 anos e 3 meses, ela ainda não...não sustenta o pescoço, mas era pior. Ela nem levantava. Agora ela já levanta, ela já segura, só que ela passa um certo tempinho, depois desencana, entendeu? Mas, como diz né, a persistência da fisioterapia, da terapia ocupacional, de tudo em sí, é um conjunto, né, de estimulações, aí a gente tá aguardando aí (CF2).

Observa-se que, grosso modo, os efeitos do Zika se transformam com o passar tempo, e essas situações dinâmicas exigem respostas rápidas e eficazes. Sabe-se que dimensões sociais da doença foram ignoradas, faltando, nesse sentido, mais atenção para as pessoas que, muitas vezes, já vêm de contextos de desamparo social, e que se vêem com novos problemas econômicos e estruturais.

4.3.9 Condições Socioambientais

Em nosso país, o mosquito ainda parece receber todos os holofotes. Desde as primeiras campanhas sobre o combate ao *Aedes* até os dias atuais, a lógica mosquitocêntrica têm prevalecido apesar de não conseguir conter a dispersão do vetor em todo o território nacional. Com tantas epidemias em curso, as estratégias e tecnologias do início do século ainda são usadas, mesmo mostrando sua total ineficácia e colocando a saúde da população em risco.

Incorre-se num erro imenso em vista da centralização de ações para o combate do principal vetor que transmite a doença, ou seja, o mosquito, e não nas condições que corroboram com a sua proliferação, como ausência de saneamento, acúmulo de lixo e oferta de água intermitente, pois sabe-se que o *Aedes* é um vetor com alta competência para transmissão em áreas com alta densidade populacional e baixas condições sanitárias (PERES, 2016).

Há muitas dificuldades no que diz respeito à eliminação do mosquito *Aedes Aegypti*, pelo seu poder de multiplicação nos vários recipientes que tem capacidade de armazenamento de água, sobretudo os encontrados nos lixos das cidades (garrafas, latas, pneus e outros) ou no interior de domicílios. O setor saúde tem se esforçado substancialmente, porém há a necessidade de articulação com políticas públicas que favoreçam a limpeza urbana, além de maior conscientização e mobilização social comunitária (BARRETO; CARMO, 2007).

Infelizmente, ainda existe uma visão de que a população que precisa se cuidar, responsabilizando apenas as pessoas, quando na verdade o que falta são políticas públicas eficazes que promovam medidas de saneamento e esgotamento sanitário para de fato conter a proliferação do vetor. Profissionais de saúde e até gestores tem essa visão retrógrada:

Então eu acho que, como aqui ainda existe a região, o mosquito ainda tá presente, o povo ainda se esquece muito de estar cuidando da água parada, então acho que tem que ser um trabalho constante, porque tudo o que não se fala, se esquece, né? Então, acho que tem que ser um trabalho constante, de prevenção, porque a gente sabe que é uma coisa que pode ser evitada, amenizada pelo menos, com esses cuidados (PS1).

O maior desafio é o mais antigo ainda, infelizmente, porque o ambiente é favorável ao *Aedes*. O *Aedes* já entra com um gol na frente, e tem que correr atrás para empatar e ganhar dele. As formas como nossas cidades foram construídas favorecem a ele, mas a gente não pode destruir todas as cidades e reconstruir, e infelizmente a atitude de controle do *Aedes* é um processo de modo contínuo, mas que muitos não só a sociedade civil organizada e gestores públicos estatais e de outros setores também baixam a guarda, então o mais difícil é o controle do *Aedes*, o maior desafio (GE1).

Essa questão de ter passado a emergência é muito bom, claro, mas o fato de ter passado a emergência, algumas pessoas eu acho que deixaram de tomar alguns cuidados, como as gestantes também, que hoje acham que tá tudo ok, que não vai acontecer. Realmente a questão da emergência, como eu disse, alertava todo mundo e aí todo mundo ficava preocupado e tomava as precauções devidas. Mas hoje o número de casos diminuiu bastante. Acontece que às vezes as pessoas tão relaxando um pouco tanto no cuidado quanto aos mosquitos, às vezes não estão mais tomando os cuidados que tinham em relação às campanhas que foram realizadas, e que na verdade é uma questão também de educação de todo mundo, como também de tomarem cuidado. As gestantes que hoje em dia não estão mais tão ligadas a questão de repelentes, roupas longas pra se cobrir e tudo mais, e isso dificulta um pouco. Mas assim, eu espero que realmente não volte a aumentar o número de casos, mas é um risco né, querendo ou não ainda tem muita gente susceptível, né [...]. O ruim de ter passado a emergência, não tá mais tão na mídia, é que às vezes, as pessoas começam a se descuidar quanto a isso (GE2).

Carta elaborada por integrantes da Abrasco em 2016 cita que as crianças atingidas pela epidemia são de áreas pobres, com urbanização precária, com saneamento ambiental inadequado ou inexistente, além do provimento de água de forma intermitente também ser um fator que favorece a reprodução do *Aedes* pelo armazenamento inseguro de água.

Essa carta faz um questionamento quanto à falta de priorização de ações de saneamento ambiental e estratégias para o abastecimento regular de água nas cidades, além de outros problemas como o acúmulo de lixo e falta de esgotamento sanitário. Concorde-se que é preciso uma política pública perene e uma revisão do modelo de controle vetorial, que deveria priorizar a melhoria das condições de vida da população e a eliminação dos criadouros.

Stevanim (2016) aborda que o SUS necessita de investimentos, pois o financiamento se faz necessário para a criação de serviços de acompanhamento e reabilitação das crianças com SCZ e pesquisas que auxiliem na identificação dos efeitos do vírus. Também que o Estado precisa direcionar uma ação no enfrentamento a territórios precarizados. Em meio à crise econômica, os mais prejudicados são os menos favorecidos, que moram em áreas com pouca infraestrutura, como pode-se perceber no trecho abaixo:

O que me magoa assim, em termo da microcefalia não é nem o fato da minha filha ter a microcefalia, porque eu luto por ela, é o fato de eu esbarrar na burocracia, entendeu? O descaso do poder público, por exemplo, em relação à microcefalia pelo zika vírus, que isso aí já é um fator ambiental, que não investiram em infraestrutura de saneamento básico, calçamento, a rua que eu moro não é calçada, por exemplo, e assim, tem esgoto a céu aberto (CF2).

O relatório “Uma Avaliação do Impacto Socioeconômico do Vírus Zika na América Latina e Caribe: Brasil, Colômbia e Suriname” como também estudos de caso produzidos pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento em 2017, em parceria com a *International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies* (IFRC), analisando consequências sociais e econômicas do Zika, observa-se que a urbanização acelerada,

somando-se à deficiência dos sistemas de saneamento, abastecimento e de infraestrutura, proporciona condições favoráveis para proliferação e risco de transmissão do zika, contribuindo também para isso a situação de comunidades e famílias menos favorecidas, pelo quadro de desigualdade de acesso aos serviços de saúde, água potável e saneamento, os quais, com menor participação na força de trabalho, sofrem maior vulnerabilidade aos impactos que o zika provoca.

Dados do último Perfil Socioeconômico, Demográfico e Epidemiológico de Pernambuco (2016) demonstram que o acesso ao esgotamento sanitário e à água potável são desafios importantes ainda a serem superados. No estado, a proporção da população coberta por rede de abastecimento de água ainda é 6,1% inferior à média nacional e 0,4% maior que a da Região Nordeste, considerando um período de 13 anos (de 2001 a 2014), e a proporção da população atendida por esgotamento sanitário ainda é 13% inferior à nacional. O documento ainda destaca que condições de seca e racionamento, ou abastecimento intermitente, produzem riscos potenciais à saúde. Pesquisadores entrevistados em nosso estudo corroboram com essa discussão:

Acho que o problema é mais social do que biológico, a presença do vetor em grande abundância no ambiente é devido à falta de infraestrutura básica, como acesso à rede de esgoto e fornecimento de água, coleta de lixo, etc. As pessoas extremamente carentes estão muito mais expostas às picadas do vetor e portanto com maior chance de infecção, e são as que tem menor acesso ao sistema de saúde. Entretanto, pouco é feito em relação a este problema, o saneamento básico continua a ser negligenciado, se investe muito dinheiro no desenvolvimento de vacinas, mas sempre existirão novos patógenos que poderão ser transmitidos pelos mosquitos. Esta camada da população deveria ter direitos garantidos para melhoria de sua condição de vida, afinal elas adoecem por conta do ambiente (PQ3).

A região Nordeste e Recife assumem características particulares. Também há uma passividade por aceitar a forma de controle vetorial mediante o uso de larvicidas na água, acreditando ser uma forma de enfrentamento da infestação suficiente, no entanto o *Aedes aegypti* é um mosquito muito robusto biologicamente falando. O ovo é depositado em qualquer possível criadouro, Não só naqueles recipientes de água para uso doméstico. Se vemos a quantidade de lixo que diariamente está disposto nas ruas das periferias vemos aí uma enorme possibilidade de expandir os espaços para criadouros. Sem contar com a quase inexistência de saneamento, considerando o esgoto a céu aberto [...]. Se somam a esses problemas as questões da pobreza e também da exclusão pela injustiça racial, que claramente está presente entre as iniquidades que tornam a microcefalia um problema do Nordeste brasileiro, com maior intensidade em Recife [...]. Não houve nenhuma política anunciada de enfrentamento dos problemas socioambientais, vinculados aos diferenciais de vulnerabilidade, de exposição e de efeito, se são evidentes nesta problemática. Pelo contrário, evita-se falar nessas questões (PQ4).

O relatório produzido pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (2017) reforça que quando famílias de bairros urbanos sobremodo povoados, pela intermitência no abastecimento de água potável, são condicionadas a armazená-la, da forma

que conseguem, para o uso doméstico, isso gera condições fortemente favoráveis para o aumento do risco de transmissão do vírus.

Apesar de alguns estudiosos ainda serem a favor de medidas invasivas, como a pulverização aérea com substâncias químicas e estratégias de reprodução de mosquitos geneticamente modificados, outros reforçam a necessidade do saneamento, uma vez que as áreas afetadas não dispõem deste serviço, ficam vulneráveis a doenças e sofrem com a intermitência, ou com a falta de água potável (SILVA; MATOS; QUADROS; 2017).

Segue-se as Considerações Finais, último capítulo do estudo, no qual apresenta-se uma breve síntese do que foi debatido nos Resultados e Discussão.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após mais de 1000 dias que o vírus tem assolado o país, em especial o Estado de Pernambuco, ainda se sabe tão pouco. O futuro ainda está nublado por perguntas ainda não respondidas e por uma situação de aflição e ansiedade em busca das devidas respostas. Pesquisadores que têm se dedicado a pesquisar a SCZ e suas implicações têm inúmeros pontos de vista a considerar, já que a cada dia encontram-se achados tardios nas crianças acometidas, tornando as realidades e da dinamicidade de algumas situações ainda imprevisíveis até o momento.

Profissionais de saúde surpreenderam-se com esse desconhecido, buscando alguma compreensão sobre o que poderia estar provocando quadros tão complexos, com tantos sinais e sintomas e com tamanha gravidade.

Após algumas poucas capacitações oferecidas, pouca disposição de recursos humanos especializados ao atendimento dessa demanda, verificam-se serviços de saúde que não funcionam plenamente e que não estão equipados e estruturados com o mínimo necessário ao atendimento dessas crianças desde o nascimento até a reabilitação.

Dessa maneira, os serviços de saúde, desde o pré-natal até os serviços de reabilitação precisam estar preparados para receber a demanda de crianças com diagnóstico de síndrome congênita do Zika. Os familiares, sobretudo mães que lidam/lidarão diretamente e quase que constantemente com a criança com SCZ, também necessitam de todo suporte psicológico, financeiro, educacional, informativo e de políticas que auxiliem no enfrentamento às dificuldades e limitações. Profissionais, do mesmo modo, também precisam estar preparados e buscar atualização e capacitação profissional, bem como de uma atuação em nível interdisciplinar para um prognóstico mais animador.

Além disso, as instâncias gestoras, de um lado, precisam promover ações de assistência e suporte às famílias acometidas e redesenharem a rede de atendimento a essas famílias para reduzir as dificuldades e promover melhores condições de vida e saúde para essa população.

Ademais, a comunidade científica, por outro lado, precisa estar atenta aos desdobramentos dessa epidemia, devendo utilizar, além da técnica fria, componentes da pesquisa humanista para que os avanços alcançados reflitam na melhora das condições de vida de toda a sociedade.

No estudo proposto, os diferentes grupos sociais analisados, apesar de serem compostos por atores sociais distintos, compreendem que as políticas públicas já existentes, se

devidamente aplicadas, poderiam minimizar os danos causados pela SCZ. A análise dos documentos (artigos da literatura, jornais e documentos oficiais estaduais e municipais), complementam os depoimentos dos entrevistados e oferecem subsídios para enriquecimento da discussão sobre o tema.

Observando as concepções dos atores sociais envolvidos na problemática, fica evidente nesta pesquisa, sobretudo após o cruzamento desses dados com os depoimentos colhidos, que a pesquisa de base qualitativa contribui para o entendimento de questões complexas e profundas dentro do contexto estabelecido. Deste modo, esta pesquisa amplia a capacidade de análise e de intervenção dentro do quadro atual, contribuindo para o fortalecimento e para o desenvolvimento de políticas públicas que auxiliem no enfrentamento desse problema de saúde pública.

Em suma, verifica-se que há muitos desafios para a garantia da saúde das crianças e das famílias vitimadas. Os cuidadores, em sua maioria mães, têm enfrentado grandes batalhas para garantir mínimas condições de desenvolvimento aos seus pequenos, sem garantias de direitos. Os pesquisadores e profissionais precisam buscar capacitação profissional e estar atentos a condições e vulnerabilidades muito mais profundas do que o componente genético/biológico do vírus. As instâncias gestoras precisam assumir o seu papel, fazendo valer as políticas públicas existentes e reorganizar a rede de serviços o quanto antes para oferecer o atendimento necessário a essa população.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE SAÚDE COLETIVA. **Nota técnica sobre microcefalia e doenças vetoriais relacionadas ao *Aedes aegypti***: os perigos das abordagens com larvicidas e nebulizações químicas – fumacê. Disponível em: <https://www.abrasco.org.br/site/noticias/institucional/nota-tecnica-sobre-microcefalia-e-doencas-vetoriais-relacionadas-ao-aedes-aegypti-os-perigos-das-abordagens-com-larvicidas-e-nebulizacoes-quimicas-fumace/15929/>. Acesso em: 3 mar. 2016.

ABRIC, J. C. A abordagem estrutural das representações sociais. *In*: MOREIRA, A. S. P.; OLIVEIRA, D. C. (org.). **Estudos interdisciplinares de representação social**. 2. ed. Goiânia: AB, 2000. p. 27-37.

ALBUQUERQUE, M. S. V. *et al.* Acessibilidade aos serviços de saúde: uma análise a partir da Atenção Básica em Pernambuco. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, p. 182-194, out. 2014. Número especial.

ARAÚJO, M. C. A teoria das representações sociais e a pesquisa antropológica. **Revista Hospitalidade**, São Paulo, ano 5, n. 2, p. 98-119, jul./ dez. 2008.

ARAÚJO, T. V. B. *et al.* Association between Zika virus infection and microcephaly in Brazil, January to May, 2016: preliminary report of a casecontrol study. **The Lancet Infectious Diseases**, New York, v. 16, p. 1356–1363, dez. 2016.

ARRUDA, A. Teoria das representações sociais e teorias de gênero. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, n. 117, p. 127-147, nov. 2002.

BARBOSA, M. A. M. *et al.* Vivências de Mães com um Filho Deficiente: Um Estudo Fenomenológico. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 46-52, 2008.

BARRETO, M. L.; CARMO, E. H. Padrões de adoecimento e de morte da população brasileira: os renovados desafios para o Sistema Único de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, p. 1779-1790, nov. 2007. Supl.

BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO [DA] SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE. Brasília: Secretaria de Vigilância em Saúde, v. 49, n. 1, maio, 2018. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/maio/04/2018-016.pdf>. Acesso: 15 maio 2018.

BRASIL. **Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993**. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, 1993. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8742.htm. Acesso em: 18 nov. 2016.

_____. **Lei nº 13.301, de 27 de junho de 2016**. Dispõe sobre a adoção de medidas de vigilância em saúde quando verificada situação de iminente perigo à saúde pública pela presença do mosquito transmissor do vírus da dengue, do vírus chikungunya e do vírus da zika; e altera a Lei no 6.437, de 20 de agosto de 1977. Brasília, 2016. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Atos/2015-2018/2016/Lei/L13301.htm. Acesso: 15 nov. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos Não Transmissíveis e Promoção da Saúde. **Saúde Brasil 2015/2016: uma análise da situação de saúde e da epidemia pelo vírus Zika e por outras doenças transmitidas pelo Aedes aegypti**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. 386 p. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/maio/12/2017-0135-vers-eletronica-final.pdf>. Acesso em: 27 jan. 2018.

_____. **Guia prático do cuidador**. Brasília, 2008. 64 p. Disponível em: bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf. Acesso em: 21 jul. 2017.

_____. **Portaria nº 1813 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. Brasília, 2015. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1813_11_11_2015.html. Acesso: 12 mar. 2016.

BRUNONI, D. *et al.* Microcefalia e outras manifestações relacionadas ao vírus Zika: impacto nas crianças, nas famílias e nas equipes de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3297-3302, 2016.

CARVALHO, M. S. Zika em Cadernos de Saúde Pública: novamente? **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 5, p. 1-2, maio 2016b.

_____. Zika em Cadernos de Saúde Pública. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 4, p. 1-2, abr. 2016a.

CAVALCANTE, A. Apresentação. In: BRASIL. Ministério da Saúde. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS**. Brasília, 2017. 136p. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_zika_brasil_resposta_sus.pdf. Acesso em 3 mar. 2018.

CAVALCANTE, F. G.; MINAYO, M. C. de S. Representações sociais sobre direitos e violência na área da deficiência. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 57-66, jan./fev. 2009.

CHIMELLI, L. et al. The spectrum of neuropathological changes associated with congenital Zika virus infection. **Acta Neuropathologica**, Nova York, v. 133, n. 6, p. 983-999, jun. 2017.

CIPRIANO, M. A. B.; QUEIROZ, M. V. O. Cuidado com a Criança Portadora de Mielomeningocele: vivência da família **Rev. Rene**. Fortaleza, v. 9, n. 4, p. 72-81, out./dez. 2008.

COÊLHO, B. P. **A reformulação da Clínica a partir de diretrizes para atenção e gestão na saúde: subjetividade, política e invenção de práticas**. 2012. 173 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2012.

COÊLHO, B. P.; COUTO, G. de A. O modelo de atenção e gestão em Recife: a dupla tarefa da produção de saúde e da produção de sujeitos no Sistema Único de Saúde. **Divulgação em Saúde para Debate**, Rio de Janeiro, v. 44, p. 113-122, maio 2009.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (Brasil). **Resolução n° 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília: CNS, 2012. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em 12 out. 2016.

CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE (Brasil). **SUS 20 anos**. Brasília: CNSS, 2009. 282 p. Disponível em: <http://www.conass.org.br/bibliotecav3/pdfs/sus20anosfinal.pdf>. Acesso em: 30 mar. 2017.

COSTA, A. **Oficina debate impactos sociais do zika dois anos após epidemia**. 2018. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/noticia/oficina-debate-impactos-sociais-do-zika-dois-anos-apos-epidemia>. Acesso em 17 maio 2018.

DICK, G. W.; KITCHEN, S. F.; HADDOW, A. J. Zika virus. I. Isolations and serological specificity. **Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygien**, Oxford, v. 46, n. 5, p. 509-520, set. 1952.

DINIZ, Débora. Fim de situação de emergência para zika preocupa estudiosos da área. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 12 maio 2017. Cotidiano. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2017/05/1883239-fim-de-situacao-de-emergencia-para-zika-preocupa-estudiosos-da-area.shtml>. Acesso em: 5 jun. 2017.

DINIZ, Débora. **ZIKA: do sertão nordestino à ameaça global**. 1 ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016. 192 p.

DUARTE, S. J. H.; et al. Opções Teórico-Metodológicas em Pesquisas Qualitativas: Representações Sociais e Discurso do Sujeito Coletivo. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 18, n. 4, p. 620-626, 2009.

DUARTE, E.; GARCIA, L. P. Pesquisa e desenvolvimento para o enfrentamento da epidemia pelo vírus Zika e suas complicações. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**. **Saúde**, Brasília, v. 25, n. 2, p. 231-2322, abr-jun, 2016.

DUFFY, M. R. *et al.* Zika virus outbreak on Yap Island, Federated States of Micronesia. **The New England Journal of Medicine**, Massachusetts, v. 360, p. 2536-2543, 2009.

DURKHEIM, E. **The Elementary Forms of the Religious Life**. London: Allen & Unwin, 1957.

EICKMANN, S. H. *et al.* Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 7, p. e00047716, jul. 2016.

ENCONTRO DA REDE NACIONAL DE ESPECIALISTAS EM ZIKA E DOENÇAS CORRELATAS, 2., 2016, Brasília. **Relatório...** Brasília: Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, 2016. Disponível em: http://renezika.org/portal/images/renezika/noticias/relatorio_2_encontro_da_renezika_20dez2016.pdf. Acesso em: 5 fev. 2017.

FAUCI, A. S.; MORENS, D. M. Zika virus in the Americas: yet another arbovirus threat. **The New England Journal of Medicine**, Massachusetts, v. 374, p. 601-604, fev. 2016.

FERREIRA, S. R. S.; BRUM, J. L. R. As representações sociais e suas contribuições no campo da saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 21, p. 5-14, 2000. Número especial.

FLICK, Uwe. **Desenho da pesquisa qualitativa**. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, jan. 2008.

GALLI, B. Aonde está o direito ao aborto? Comentário sobre o documentário Zika, The Film. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 6, p. 1-2, jun. 2016.

_____; DESLANDEZ, S. Ameaças de retrocesso nas políticas de saúde sexual e reprodutiva no Brasil em tempos de epidemia de Zika. **Cadernos Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 4, p. 1-3, abr. 2016.

GAMEIRO, N. Zika, do Alarme ao Silêncio. **RADIS**, Rio de Janeiro, n. 169, p. 2, out. 2016.

GARCIA, L. P.; DUARTE, E. Evidências da vigilância epidemiológica para o avanço do conhecimento sobre a epidemia do vírus Zika. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 25, n. 4, p. 679-681, out./dez. 2016.

GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. 4. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2002.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GIL, A. C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 1999.

GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVTCH, S. **Textos em Representações Sociais**. 12. ed. RJ: Vozes, 2011.

GUERRA, E. L. de A. **Manual de Pesquisa Qualitativa**. Belo Horizonte: Grupo Anima Educação, 2014. 52p.

GOMES, M. A.; PEREIRA, M. L. D. Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 357-363, 2005.

HARRIS, S. R. Measuring head circumference: update on infant microcephaly. **Canadian Family Physician**, Mississauga, v. 61, p. 680-684, ago./out. 2015.

HAYES, E. B.; *et al.* Zika Virus Outside Africa. **Emerging Infectious Diseases**, Atlanta, v. 15, n. 9, p. 1347-1350, set. 2009.

HENRIQUES, C. M. P.; DUARTE, E.; GARCIA, L. P. Desafios para o enfrentamento da epidemia de microcefalia. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 25, n. 1, p.7-10, jan./mar. 2016.

HERZLICH, C. A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença. **PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, p. 57-70, 2005. Supl.

INSTITUTO DE PESQUISA E APOIO AO DESENVOLVIMENTO SOCIAL (Brasil). **Manual Técnico:** Laboratório de Formação do Trabalhador de Saúde no contexto do Vírus Zika. Projeto Zikalab. Campinas, 2016. 146p. Disponível em: <http://ipads.org.br/wp-content/uploads/2017/10/manual-tecnico-projeto-zikalab.pdf>. Acesso em: 15 set. 2017.

IOOS, S.; MALLETT, H. P.; GOFFART, I. L. Current Zika virus epidemiology and recent epidemics. **Médecine et Maladies Infectieuses**, Paris, v. 44, n. 7, p. 302-307, jul. 2014.

JODELET, D. Les représentations sociales: un domaine en expansion. *In*: FARR, R.; MOSCOVICI, S. **Psychologie sociale**. Paris: Presses Universitaires de France, 1989.

KOTTOW, M. Vulnerabilidad y protección. *In*: TEALDI, J. C. **Diccionario Latinoamericano de Bioética**. Bogotá: Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia, 2008. p. 340-342.

KVALE, S. **InterViews:** an introduction to qualitative research interviewing. London: SAGE Publications, 1996. 326p.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, Marina de Andrade. **Fundamentos de metodologia científica**. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

LEOPARDI, M. T. **Metodologia da pesquisa na saúde**. 2. ed. Florianópolis: UFSC, 2002.

LOPEZ-CAMELO, J. S.; ORIOLI, I. M.; CASTILLA, E. **Summary and conclusions of Documents**. Buenos Aires: Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas, 2015. Disponível em: <http://www.eclamc.org/descargas/6.DocumentoECLAMCFinalV3.docx>. Acesso em: 5 jan. 2017.

LUZ, K. G.; SANTOS, G. I. V.; VIEIRA, R. de M. Febre pelo Vírus Zika. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 24, n. 4, p. 785-788, out./dez. 2015.

MACNAMARA, F. N. Zika virus: a report on three cases of human infection during an epidemic of jaundice in Nigeria. **Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene**, Oxford, v. 48, Issue 2, p. 139-145, mar. 1954.

MÃES de filhos com microcefalia reclamam de falta de apoio do estado. **Diário de Pernambuco**, Recife, 12 fev. 2017. Disponível em: <https://www.diariodepernambuco.com.br/noticia/vidaurbana/2017/02/maes-de-filhos-com-microcefalia-reclamam-de-falta-de-apoio-do-estado.html> . Acesso em: 15 set. 2017.

MALTA, J. M. A. S.; *et al.* Síndrome de Guillain-Barré e outras manifestações neurológicas possivelmente relacionadas à infecção pelo vírus Zika em municípios da Bahia, 2015. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 26, n. 1, p. 9-18, jan./mar. 2017.

MANSANO, N. H. A Atuação dos Estados. *In*: BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. 136p., p. 119-124. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_zika_brasil_resposta_sus.pdf. Acesso em 03 mar. 2018.

MAY, T. **Pesquisa social:** questões, métodos e processos. Porto Alegre: Artmed, 2004.

MINAYO, M. C. de S.; DELANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2012.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento**. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MIRANDA, M. M. S. *et al.* Rastreamento das infecções perinatais na gravidez: realizar ou não? **FEMINA**, São Paulo, v. 40, n. 1, p. 13-22, jan./fev., 2012.

MIRANDA-FILHO, D. de B. *et al.* Initial Description of the Presumed Congenital Zika Syndrome. **American Journal of Public Health**, Washington, v. 106, n. 4, p. 598-600, abr. 2016.

MOSCOVICI, S. **Representações Sociais: investigações em psicologia social**. 5. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009, 404p.

_____. **A representação social da psicanálise**. 1. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

_____. **La psychanalyse, son image, son public**. 1961. 652 p. Tese (Pincipale de doctorat es lettres) - Universitaires de France, Paris, 1961.

MUCCHIELLI, A. **Dictionnaire des méthodes qualitatives in sciences sociales**. Paris: Armand Colin; 1996.

NEVES, A. C.; MASCARENHAS, M. D. M.; SILVA, M. M. A. Perfil das vítimas de violências e acidentes atendidas em serviços de urgência e emergência do Sistema Único de Saúde em capitais brasileiras. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 22, n. 4, p. 587-596, out./dez. 2013.

NOBRE, M. I. R. de S.; MONTILHA, R. de C. I.; TEMPORINI, E. R. Mães de crianças com deficiência visual: percepções, conduta e contribuição do atendimento em grupo. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 46-52, jan./abr. 2008.

NORONHA, J. C.; LIMA, L. D.; MACHADO, C. V. O. Sistema Único de Saúde – SUS. *In*: GIOVANELLA, L. (Org.) **Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2008.

OLIVEIRA, D. C. Representações sociais e saúde pública: a subjetividade como partcipe do cotidiano em saúde. **Revista de Ciências Humanas**. Florianópolis: EFUFSC, Edição Especial Temática, n. 3, p. 47-65, 2000.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Zika Epidemiological Update – 9 de fevereiro de 2017**. Washington, D.C.: PAHO: WHO, 2016. Disponível em: www.paho.org. Acesso em: 1 abr., 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Assesment of infant with microcephaly in the context of Zika Vírus: Interim Guidance**. Geneva: WHO, 2016. Disponível em: http://www.chinacdc.cn/jkzt/crb/ablcxr_8561/zstd_8600/201602/W020160227443710998127.pdf. Acesso em: 5 mar. 2017.

PATRIOTA, L. M. Teoria das Representações Sociais: Contribuições para a apreensão da realidade. **Serviço Social em Revista**, v. 10, n. 1, jul./dez. 2007. Disponível em: https://www.uel.br/revistas/ssrevista/c-v10n1_lucia.htm. Acesso em 10 jun 2017.

PERES, A. C. Aedes: Ampliando o Foco. **Radis**, Rio de Janeiro, n. 161, p. 12-17, out. 2016.

PERNAMBUCO. Secretaria Estadual de Saúde. Secretaria Executiva de Coordenação Geral. Diretoria Geral de Planejamento. **Programação Anual de Saúde 2018**. Recife, 2017. 277 p. Disponível em: <http://portal.saude.pe.gov.br/documentos/programacao-anual-de-saude-pas-2018>. Acesso em 17 jun. 2017.

_____. **Programação Anual de Saúde 2017**. Recife, 2016. 204 p. Disponível em: <http://portal.saude.pe.gov.br/documentos/programacao-anual-de-saude-pas-2017>. Acesso em 17 jun. 2017.

PERNAMBUCO. Secretaria de Saúde do Estado. Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde. Diretoria Geral de Controle de Doenças e Agravos, Vigilância das Síndromes Congênitas e Neurológicas Relacionadas às Arboviroses. **Diretrizes de Vigilância Epidemiológica da Síndrome Congênita relacionada à Infecção pelo Vírus Zika em Pernambuco**. Recife, 2017. 43 p. Disponível em: https://docs.wixstatic.com/ugd/3293a8_af73f07e7a4f4e4e89561c4151748102.pdf. Acesso em: 13 jun. 2017.

PERNAMBUCO. Secretaria de Saúde do Estado. Secretaria Executiva de Regulação em Saúde. **Relatório do Biênio 2015-2016 da Secretaria Executiva de Regulação em Saúde**. Recife, 2017. Disponível em: <http://portal.saude.pe.gov.br/documentos/secretaria-executiva-de-regulacao-em-saude/relatorio-do-bienio-20152017>. Acesso em: 12 jun. 2017.

_____. **Protocolo Clínico e Epidemiológico para investigação de casos de microcefalia no estado de Pernambuco**. versão 2. Recife: Secretaria Estadual de Saúde, 2015. 42p. Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-773593>. Acesso em 15 jun. 2016.

_____. **Protocolo Clínico e Epidemiológico para investigação de casos de microcefalia no estado de Pernambuco**. versão 1. Recife: Secretaria Estadual de Saúde, 2015. Disponível em: <https://www.cievspe.com/microcefalia>. Acesso em: 14 jun. 2016.

PERNAMBUCO. Secretaria Estadual de Saúde. Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde. Diretoria Geral de Promoção, Monitoramento e Avaliação da Vigilância em Saúde. **Perfil Socioeconômico, Demográfico e Epidemiológico: Pernambuco 2016**. 1ª Ed. Recife: Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco, 2016. 238p. Disponível em: <http://portal.saude.pe.gov.br/secretaria/perfil-socioeconomico-demografico-e-epidemiologico>. Acesso em 03 fev. 2017.

PERNAMBUCO. Secretaria Estadual de Saúde. Secretaria Executiva de Coordenação Geral. **Plano Estadual de Saúde: 2016-2019**. Recife: A Secretaria, 2016. 338p. Disponível em: <http://portal.saude.pe.gov.br/documentos/planos-estaduais-de-saude>. Acesso em 19 jun. 2017.

_____. **Relatório de Gestão: período de janeiro a dezembro de 2016**. Disponível em: <http://portal.saude.pe.gov.br/relatorio-anual-de-gestao>. Acesso em: 22 jun. 2017.

_____. **Relatório de Gestão:** período de janeiro a dezembro de 2015. Disponível em: <http://portal.saude.pe.gov.br/relatorio-anual-de-gestao>. Acesso em: 21 jun. 2017.

PERNAMBUCO. Secretaria de Planejamento e Gestão. **Plano Plurianual 2016-2019.** Disponível em: <http://portal.saude.pe.gov.br/plano-plurianual-2012-2015>. Acesso em 12 jun. 2017.

PERNAMBUCO. Secretaria Estadual de Saúde. Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde. **Nota Técnica SEVS/DGCDA n° 43/15:** Possível alteração do padrão de ocorrência de microcefalia em nascidos vivos no Estado de Pernambuco. Recife: Secretaria Estadual de Saúde; 2015. Disponível em: <https://www.cievspe.com/informacoes-estrategicas>. Acesso em 15 jun 2017.

PERNAMBUCO. Secretaria Estadual de Saúde. Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde. Diretoria Geral de Promoção, Monitoramento e Avaliação da Vigilância em Saúde. **Perfil Socioeconômico, Demográfico e Epidemiológico:** Pernambuco 2016. Recife: Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco, 2016. 238p.

PIMENTEL, T. D. Representações sociais na área de gestão em saúde: teoria e prática. **Revista de Administração Contemporânea**, Maringá, v. 11, n. 3, p. 269-272, jul./set. 2007.

PITANGUI, J. Os direitos reprodutivos das mulheres e a epidemia do Zika vírus. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 5, p. e00066016, mai., 2016.

PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO. **Uma Avaliação do Impacto Socioeconômico do Vírus Zika na América Latina e Caribe:** Brasil, Colômbia e Suriname como estudos de caso. Nova York, 2017. 104 p. Disponível em: <http://www.br.undp.org/content/brazil/pt/home/library/ods/a-socio-economic-impact-assessment-of-the-zika-virus-in-latin-am.html>. Acesso em: 12 mar. 2018.

RECIFE. Secretaria de Saúde. Secretaria Executiva de Coordenação Geral. Gerência Geral de Planejamento. **Plano Municipal de Saúde 2014 – 2017.** 1. ed. Recife: Secretaria de Saúde, 2014. 84 p. Disponível em: <http://www2.recife.pe.gov.br/servico/plano-municipal-de-saude-pms-2014-2017?op=MTMz>. Acesso em: 18 jun. 2017.

RICHARDSON, R. J. **Pesquisa Social:** métodos e técnicas. São Paulo: Atlas, 1999.

ROJAS SORIANO, R. **Manual de Pesquisa Social.** Petrópolis, RJ, Vozes, 2004. 343p.

SANTOS, D. N. Microcefalia e demais alterações neurológicas no contexto da epidemia por Zika vírus: implicações para o cuidado. **Observatório de Análise Política em Saúde.** Salvador: Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, 2016. Disponível em <http://www.analisepoliticaemsaude.org/oaps/pensamentos/?id=136d7aa5e88f848c8de59d79aae8567e&pg=6>. Acesso em 18 set. 2016.

SANTOS, D. N. *et al.* Documento de posição sobre a tríplice epidemia de Zika-Dengue-Chikungunya. **Observatório de Análise Política em Saúde.** Salvador: Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, 2016. Disponível em: <http://analisepoliticaemsaude.org/oaps/noticias/?id=55af469673a5cf0c4cef77e3a4488748&pg=37>. Acesso em 20 set. 2016.

- SALES, F.; SOUZA, F. das C.; JOHN, V. M. O Emprego da Abordagem DSC (Discurso do Sujeito Coletivo) na Pesquisa em Educação. **Linhas**, Florianópolis, v. 8, n. 1, pp.124-145. jan.-jun., 2007.
- SANTOS, M. J. F. S. *et al.* In: NAVARRETE, M. L. V. et al. **Introdução às técnicas qualitativas de pesquisa aplicadas em saúde**. 1. ed. Olinda: Livro Rápido, 2016. 160p.
- SARAIVA, R. **Aposentadoria para bebê com microcefalia**. 2015. Disponível em: <http://blogs.diariodepernambuco.com.br/espacodaprevidencia/aposentadoria-para-bebe-com-microcefalia/>. Acesso em: 26 abr. 2016.
- SCHUTZ, A. **Life forms and meaning structure**. London: Routledge & Kegan Paul, 1982.
- SCOTT, R. P. *et al.* A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães num Campo Tensionado entre Feminismo, Deficiência e Cuidados. **Cadernos de Gênero e Diversidade**, v. 3, n. 2, p. 73-92, mai./ago. 2017. <https://portalseer.ufba.br/index.php/cadgendiv>. Acesso em 02 dez. 2017.
- SILVA, M. R. F.; NAVARRETE, M. L. V. In: NAVARRETE, M. L. V. et al. **Introdução às técnicas qualitativas de pesquisa aplicadas em saúde**. 1. ed. Olinda: Livro Rápido, 2016. 160p.
- SILVA, A. C. R.; MATOS, S. S.; QUADROS, M. T. Economia Política do Zika: Realçando relações entre Estado e cidadão. **Anthropológicas**, v. 28, n. 1, p. 223-246, 2017.
- SIMONS, D. A.; *et al.* Adequação da demanda de crianças e adolescentes atendidos na Unidade de Emergência em Maceió, Alagoas, Brasil. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 10, n. 1, p. 59-67, jan./mar. 2010.
- SOUZA, W. V.; *et al.* Microcefalia no Estado de Pernambuco, Brasil: características epidemiológicas e avaliação da acurácia diagnóstica dos pontos de corte adotados para notificação de caso. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 4, p. e00017216, abr. 2016.
- STEVANIM, L. F. Ciência para a Vida Real. **Radis**, Rio de Janeiro, n. 169, p. 23-30, out. 2016.
- _____. Os Enigmas do Zika: que impactos esperar da epidemia provocada pelo vírus zika, associada a microcefalia e outras complicações neurológicas? **Radis**, Rio de Janeiro, n. 161, p. 18-21, out. 2016.
- STUHLER G. D.; CAMARGO, B. V. Representações sociais do diabetes de pessoas que vivem com essa condição crônica. **Revista Tempus: Actas de Saúde Coletiva**, Brasília, v. 6, n. 3. p. 79-81, 2012.
- TAQUETE, S. R.; MINAYO, M. C. Análise de estudos qualitativos conduzidos por médicos publicados em periódicos científicos brasileiros entre 2004 e 2013. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 2, p. 417-434, 2016.
- TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórica-epistemológica discussão comparada e aplicada nas áreas de saúde e humanas**. Petrópolis: Vozes, 2003. 688p.

VARGAS, A. *et al.* Características dos primeiros casos de microcefalia possivelmente relacionados ao vírus Zika notificados na Região Metropolitana de Recife, Pernambuco. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 25, n. 4, p. 691-700, set. 2016.

VENTURA, D. de F. L. Do Ebola ao Zika: as emergências internacionais e a securitização da saúde global. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 4, p. e00033316, abr. 2016.

VICTORA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. N. A. **Pesquisa Qualitativa em Saúde: uma introdução ao tema**. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000. 136p.

VILLELA, E. F. de M.; ALMEIDA, M. A. de. Representações sociais sobre dengue: reflexões sobre a mediação da informação em saúde pública. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 22, n.1, p. 124-137, 2013.

YIN, Robert. K. **Estudo de Caso: planejamento e método**. 3. ed. Porto Alegre: Bookman, 2005.

ZIKA: pesquisadores divulgarão descobertas gratuitamente. **Diário de Pernambuco**, Recife, 11 fev. 2016. Disponível em: <https://www.diariodepernambuco.com.br/noticia/cienciaesaude/2016/02/zika-pesquisadores-divulgarao-descobertas-gratuitamente.html> . Acesso em: 12 jan. 2018.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) Participante:

Convidamos o (a) Sr. (a) para participar da pesquisa intitulada: A Síndrome Congênita do Zika Vírus e Suas Representações Sociais: o discurso de gestores, pesquisadores, profissionais de saúde e cuidadores de crianças com a síndrome em Recife, Pernambuco, sob responsabilidade da pesquisadora Natália Lira de Souza (Contato 83-99903-4409), mestranda em Saúde Pública pelo Instituto Aggeu Magalhães (IAM/FIOCRUZ), sob orientação do professor Dr. José Luiz do Amaral Correia de Araújo Júnior.

Por favor, leia este documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Caso haja alguma palavra ou frase que o senhor (a) não consiga entender, converse com a pesquisador(a) responsável pelo estudo ou com um membro da equipe desta pesquisa para esclarecê-los. A proposta deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) é explicar o estudo e solicitar a sua permissão para participar do mesmo.

A finalidade deste trabalho é conhecer o olhar dos diferentes grupos e sujeitos da pesquisa sobre a problemática da síndrome congênita do Zika vírus, no sentido de contribuir para toda a comunidade, possibilitando, assim, ações mais diretas e subsídios para elaboração de políticas públicas que garantam a melhoria da assistência à saúde no estado.

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o(a) senhor(a) não é obrigado(a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades solicitadas pelo Pesquisador(a). A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar o seu consentimento, não implicando em prejuízos com os pesquisadores ou com as instituições envolvidas. A participação não envolve remuneração.

Solicitamos a sua colaboração para participar de uma entrevista aberta com os pesquisadores, relatando a sua percepção sobre a problemática da síndrome congênita do Zika vírus e suas repercussões, bem como a sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde, publicação em revista científica; e, ainda, autorização para fotos, gravação de áudio e/ou filmagem durante a pesquisa. O tempo de duração da entrevista pode variar de 40 minutos a 1 hora. As entrevistas serão transcritas e armazenadas, em arquivos digitais para análise. Os resultados desta pesquisa poderão ser apresentados em reuniões ou publicações, contudo, sua identidade não será revelada nessas apresentações. O risco relacionado a participação é de constrangimento perante alguma pergunta ou pessoas durante o grupo. Garantimos, contudo, que todos os nossos esforços estarão direcionados para que situações de constrangimento não ocorram. Inclusive, garantimos que sua identidade não venha a público sob hipótese alguma. Os pesquisadores estarão a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Em caso de dúvidas ou preocupações quanto aos seus direitos como participante deste estudo, o (a) senhor (a) pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) deste centro de pesquisas, localizado na Av. Professor Moraes Rego, s/n - Campus da UFPE - Cidade Universitária, Recife/PE, CEP: 50.670-420, através do telefone (81) 2101-2639 ou pelo e-mail: comiteetica@cpqam.fiocruz.br. O horário de funcionamento é das 8 – 12 h e das 13 – 17h. O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos.

Após a leitura desse Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, dou meu consentimento de livre e espontânea vontade, para participar como voluntário, deste estudo, assinando esse termo em duas vias, pois uma cópia pertencerá a mim e a outra a pesquisadora.

Recife, ____/____/2017

Assinatura: _____

Nome completo: _____

Atesto que expliquei cuidadosamente a natureza e o objetivo deste estudo, os possíveis riscos e benefícios da participação no mesmo, junto ao participante.

Pesquisadora - Assinatura: _____

Para qualquer esclarecimento entrar em contato com:

Pesquisadora: Natália Lira de Souza

Endereço: Av. Prof. Moraes do Rego. Cidade Universitária, s/n. Recife/PE.

E-mail: nataliaglira@hotmail.com

Telefone: (83) 999034409

APÊNDICE B - ROTEIROS DE ENTREVISTAS

ROTEIRO 1: GESTOR DE SAÚDE

Primeiras impressões sobre a epidemia

Primeiras impressões sobre a SCZ

Ações realizadas na fase emergencial

Visão sobre a complexidade do fenômeno (aspectos sociais, ambientais, dentre outros)

Adequações à rede de serviços e articulações intersetoriais

Visão de médio e longo prazo

ROTEIRO 2: PESQUISADOR

Primeiras impressões sobre a epidemia

Primeiras impressões sobre a SCZ

Despertar do interesse pela área de pesquisa

Visão sobre o campo de conhecimento específico

Visão sobre as pesquisas em andamento

Visão sobre a complexidade do fenômeno (aspectos sociais, ambientais, dentre outros)

ROTEIRO 3: PROFISSIONAL DE SAÚDE

Primeiras impressões sobre a epidemia

Primeiras impressões sobre a SCZ

Modificações na rotina dos serviços

Capacitação profissional

Articulação interdisciplinar

Visão sobre os pacientes e familiares

ROTEIRO 4: FAMILIARES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME ZIKV

Primeiras impressões sobre a epidemia

Primeiras impressões sobre a SCZ

Atendimento nos serviços de saúde

Acesso à informação e planejamento familiar

Impactos na vida atual

Previsão de impactos na vida futura

APÊNDICE C - Monitoramento de Veículos de Comunicação

Fonte: Jornal do Comércio-PE

Período: Agosto de 2015 a abril de 2018

Encontrados: 101 matérias. **Excluídos:** 10 matérias (relacionadas a outros assuntos)

Analisados: 91 resultados.

30/01/2018, às 20h04	País registra mais de 3 mil casos de más-formações ligadas ao zika. Foram confirmados 3.037 casos de más-formações ao vírus da zika, de 8 de novembro de 2015 a 2 de dezembro de 2017
19/12/2017, às 08h10	Ainda dá tempo de ajudar quem mais precisa neste Natal. Até sábado, instituições e associações pernambucanas promovem campanhas em prol de crianças com microcefalia, idosos e moradores de rua.
14/12/2017, às 10h01	Bebês afetados pelo zika vírus melhoraram visão após uso de óculos, diz pesquisa. Pesquisa desenvolvida por especialistas da Fundação Altino Ventura avaliaram 60 bebês expostos ao zika vírus ainda na gestação.
21/11/2017, às 10h19	FAV acompanha os próximos 5 anos de 200 crianças acometidas pelo zika. Fundação Altino Ventura, em parceria com o governo americano, inicia estudo para acompanhar o desenvolvimento dos pacientes com síndrome congênita do zika vírus.
18/11/2017, às 09h20	Caravana orienta sobre o zika vírus e saúde sexual em Pernambuco. Ação começa nesta segunda-feira em Goiana, Zona da Mata Norte do Estado.
10/11/2017, às 14h29	PE promove mutirão para diagnosticar crianças com síndrome do zika. Mutirão tem como alvo crianças que não fecharam o diagnóstico. Atendimentos acontecem até as 16h desta sexta (10) na Policlínica Lessa de Andrade.
18/10/2017, às 09h40	Festa beneficente arrecada fundos para crianças afetadas pelo zika. Evento acontece no dia 27 de outubro. Com a renda, famílias querem construir espaço de reabilitação para as crianças afetadas pelo zika em nova sede da União de Mães de Anjos.
19/09/2017, às 09h09	Zika pode estar ligado à obesidade nos bebês e a distúrbios endócrinos. Pesquisadores investigam se hormônios podem estar mais alterados, devido à infecção congênita, e possivelmente relacionados ao aumento de peso. "Há crianças que estão bem obesas", diz infectopediatra.
12/09/2017, às 19h39	Saúde libera R\$ 27 milhões para estimular crianças com zika congênita. Anúncio foi feito, no Recife, pelo ministro da Saúde, Ricardo Barros.
08/09/2017, às 18h03	Estudos sobre ação do Zika Vírus na visão de bebês rende prêmios à FAV. Liana e Camila Ventura receberam as premiações do Conselho Brasileiro de Oftalmologia em Fortaleza.
29/08/2017, às 10h35	Evento sobre zika congênita aborda temas médicos e jurídicos. Evento acontece, nesta quarta-feira, no auditório do Fórum Rodolfo Aureliano, na Ilha Joana Bezerra.
26/08/2017, às 11h07	Ouvido biônico: 1º implante em criança com zika congênita é realizado em PE. Criança, que está com 2 anos, não se beneficiou do uso de próteses auditivas convencionais e foi submetida à cirurgia de implante coclear.
03/08/2017, às 16h11	PE incorpora ao SUS remédio para convulsões em casos de microcefalia. Pernambuco é o primeiro estado brasileiro a disponibilizar o produto na rede pública.
02/08/2017, às 18h44	Palmares ganha centro de reabilitação para crianças com microcefalia. Pacientes que precisam de atendimentos de reabilitação serão acompanhados por equipe multidisciplinar.
26/07/2017, às 14h08	Goiana ganha Centro de Reabilitação para crianças com microcefalia. De acordo com a Secretaria Estadual de Saúde, o novo Centro de Reabilitação em Goiana será referência para municípios da região.
26/07/2017, às 18h24	Pernambuco ganha mais um centro de reabilitação para crianças com microcefalia. Ao todo, 16 pacientes nos dez municípios da 12ª Regional de Saúde receberão atendimento multidisciplinar.
22/06/2017, às 16h30	Risco de microcefalia no Brasil não acabou, alerta estudo. A pesquisa da Fundação Oswaldo Cruz levanta a hipótese da microcefalia ser uma síndrome que se manifesta em ciclos sazonais.
20/06/2017,	Bebê com microcefalia desacreditado por médicos surpreende com desenvolvimento.

às 08h00	Embora ainda não fale, João Miguel, de um ano e oito meses, corre, brinca e dança.
08/06/2017, às 18h12	Bebês de 5% das infectadas com Zika têm malformações nas ilhas dos EUA. O relatório é o primeiro baseado em dados dos territórios americanos e o maior estudo desse tipo já realizado.
23/05/2017, às 12h47	UFPE realiza palestra sobre fatores associados à síndrome do zika. Evento destaca o estudo de coorte das crianças nascidas no HC e os fatores associados à síndrome congênita do vírus.
16/05/2017, às 13h03	Óculos para as crianças com microcefalia. Ao todo, 22 meninos e meninas serão beneficiados.
07/05/2017, às 08h16	Campanhas pedem fraldas e alimentos para crianças com microcefalia. O objetivo é dar fôlego à luta diária das famílias.
11/04/2017, às 17h19	Hospital Mestre Vitalino oferta atendimento com gastropediatra em Caruaru. A especialidade foi uma das demandas identificadas pela Secretaria Estadual de Saúde no acompanhamento das crianças portadoras da síndrome congênita do zika vírus.
06/04/2017, às 07h39	Mutirão para melhorar alimentação de crianças com microcefalia. Cinco crianças passam por procedimento neste sábado para instalar um tipo de sonda no abdome.
18/02/2017, às 11h21	Médicos investigam possível relação entre zika vírus e obesidade. Para neuropediatra, alteração neurológica provocada pelo zika poderia interferir na parte hormonal, o que deixa o metabolismo mais lento.
12/02/2017, às 09h44	Mães de bebês com microcefalia no Recife reclamam de descaso do Estado. Famílias se queixam da falta de medicamentos, exames especializados e tecnologias para combater novas complicações.
01/02/2017, às 08h09	OMS admite que ainda está 'no escuro' sobre zika. A agência de saúde da ONU estima que são pelo menos cinco as perguntas sobre o vírus ainda sem respostas definitivas.
01/02/2017, às 18h21	OMS descarta vacina contra zika para mulheres em idade fértil antes de 2020. Há exatamente um ano, a OMS havia decretado que o zika vírus, ligado a graves anomalias cerebrais em fetos, representava uma "emergência de saúde pública de alcance global".
01/02/2017, às 11h49	Custo humano da epidemia de zika é estudado pela Fiocruz. Pesquisa, financiada pela Wellcome Trust (fundação do Reino Unido), foi iniciada esta semana e terá duração de um ano.
26/01/2017, às 17h11	VSR é maior causa de doenças respiratórias em crianças de até 2 anos no Recife. Levantamento foi feito em quatro capitais do Nordeste e avaliou oito tipos de vírus. O Influenza foi o menos frequente.
17/01/2017, às 18h18	Entenda a diferença entre zika, dengue e <i>chicungunha</i> . As três doenças são adquiridas através da picada do mosquito <i>Aedes aegypti</i> , mais conhecido como mosquito da dengue, ou o <i>Aedes albopictus</i> .
15/01/2017, às 08h12	Microcefalia e os novos desafios da saúde em Pernambuco. Zika e acidentes aumentam o custo da saúde estadual.
10/01/2017, às 07h46	Dengue pode agravar danos causados pelo zika vírus. Pesquisadora Celina Turchi, que participou de entrevista na TV JC, adiantou que, in vitro, a presença de anticorpos antidengue impulsiona a entrada do zika nas células.
04/01/2017, às 11h26	Crianças com síndrome congênita do zika recebem atendimento em Caruaru. Ortopedistas e gastroenterologistas devem acompanhar cerca de cem crianças.
04/01/2017, às 18h32	Zika é associada a três mortes em Pernambuco. Pela primeira vez, o Estado registra oficialmente as três primeiras mortes com resultados laboratoriais positivos para zika que não foram de bebês com síndrome congênita relacionada ao vírus ou microcefalia.
29/12/2016, às 09h11	Associação que acolhe crianças com microcefalia ganha nova sede. Anúncio foi feito durante evento que comemorou 1 ano da União de Mães de Anjos (UMA).
03/12/2016, às 18h04	Conheça histórias de vida marcadas pela dengue, <i>chicungunha</i> e zika. O JC apresenta o relato de pessoas que vivenciaram o adoecimento por um mosquito que pode passar despercebido, mas tem o poder de comprometer o bem-estar, prejudicar a produtividade e ameaçar vidas.
30/11/2016, às 20h51	Mesmo sem epidemia, Recife vai intensificar combate ao <i>Aedes aegypti</i> . De janeiro a novembro, 110 óbitos suspeitos por arboviroses foram notificados.

29/11/2016, às 21h21	Unicef distribui kit para estimular bebê com síndrome do zika vírus. Entre os objetos, foram entregues tapetes sensoriais, raquetes coloridas, móveis, colheres, lanternas e brinquedos.
22/11/2016, às 07h15	Famílias de crianças com microcefalia denunciam suspensão de transporte e reabilitação. Segundo famílias, há municípios que deixaram de oferecer carro para trazer as crianças para tratamento no Recife. Além disso, AACD suspendeu terapias em alguns casos.
10/11/2016, às 20h47	Ministério amplia tempo de avaliação de bebês afetados pelo zika vírus. Com a medida, a microcefalia será considerada como um dos possíveis sintomas da síndrome congênita provocada pelo zika.
21/10/2016, às 13h01	Pesquisadores do Brasil e do mundo se unem para combater o zika vírus. A rede internacional de enfrentamento ao zika vírus foi lançada nesta sexta-feira (21) na Universidade de Pernambuco (UPE), no Recife, financiada pela Comunidade Europeia.
17/10/2016, às 19h28	Médica identifica nova onda de bebês com microcefalia na Paraíba. Médica, de Campina Grande, notificou na semana passada o nascimento de um bebê com microcefalia causada pelo vírus. Outros três casos estão sob suspeita.
15/09/2016, às 22h14	Estudo mostra que bebês com zika têm 55 vezes mais risco de apresentar microcefalia. Para o teste, foram analisados 32 recém-nascidos com microcefalia (casos) e 62 sem microcefalia (controle).
31/08/2016, às 09h57	Perda auditiva por zika é semelhante à de outras infecções congênitas. Pesquisa mostra que 5,8% dos bebês expostos ao zika durante a gestação apresentam perda auditiva neurossensorial, que afeta o nervo auditivo.
28/08/2016, às 07h00	Médico pernambucano viaja pelo mundo operando mãos de crianças. O cirurgião Rui Ferreira integra missões humanitárias que realizam cirurgias para atender pacientes com deformidades e mutilados de guerras.
12/08/2016, às 09h28	Pernambuco documenta primeiro caso de perda auditiva associada ao zika. Relato foi publicado no <i>Brazilian Journal of Otorhinolaryngology</i> . Criança tem manifestações da síndrome congênita do zika comuns à maioria dos bebês com microcefalia.
10/08/2016, às 09h34	Zika leva a deformidade nas juntas, diz estudo. Um novo estudo desenvolvido por cientistas brasileiros descreveu pela primeira vez com detalhes como a infecção por zika em mulheres grávidas faz com que os bebês desenvolvam <i>artrogripose</i> .
02/07/2016, às 07h57	Microcefalia: campanha levanta bandeira a favor do respeito e acolhimento. Iniciativa do Governo de Pernambuco sensibiliza sociedade sobre microcefalia e convida população a deixar mensagens para as famílias dos bebês.
30/06/2016, às 09h46	Microcefalia: Licença-maternidade estendida é conquista limitada. Direito é ampliado para 6 meses. Melhora, mas não evita pedidos de demissão.
22/06/2016, às 18h00	Ministério da Saúde confirma 35 casos de microcefalia em uma semana. Agora são 1.616 casos registrados de outubro do ano passado até o dia 18 de junho.
21/06/2016, às 08h41	Assistência para bebês com microcefalia é ampliada em Pernambuco. Ouricuri, no Sertão do Estado, e Palmares, na Mata Sul, vão ganhar centros especializados para estimular crianças com a malformação.
07/05/2016, às 21h00	Zika: efeitos da doença na gestação podem ir além da microcefalia em bebês. “A criança pode vir com um cérebro menor, mas a cabeça do tamanho normal ou até maior por acumular muito líquido”, explicou uma pesquisadora.
04/05/2016, às 17h31	Ministério da Saúde confirma 1.271 casos de microcefalia no país. A chegada do vírus ao Brasil elevou o número de nascimentos de crianças com microcefalia para pelo menos 1.271 casos.
28/04/2016, às 06h49	Atletas sul-coreanos terão repelente na roupa contra o vírus da zika. O Brasil, epicentro da epidemia mundial de zika com 1,5 milhão de casos, recebe os Jogos Olímpicos de 5 a 21 de agosto.
25/04/2016, às 06h47	OMS considera possível um aumento significativo do número de casos de zika. A OMS já declarou esta doença uma "emergência de saúde pública de alcance internacional".
14/04/2016, às 09h33	OMS confirma que zika causa microcefalia. Na quarta-feira (13), o Centro de Controle de Doenças dos Estados Unidos (CDC) indicou não haver mais dúvidas quanto a relação entre os dois.
11/04/2016, às 08h37	Zika pode estar associado a outra doença neurológica. O vírus pode estar associado a mais uma doença neurológica: a encefalomielite aguda

	disseminada, síndrome autoimune que causa inflamação no sistema nervoso central.
16/03/2016, às 08h42	Risco de cáries em bebês com microcefalia é investigado. Odontopediatras têm analisado exames de radiografias odontológicas de crianças nascidas com a malformação para investigar se elas têm risco de desenvolver problemas de saúde bucal no futuro.
12/03/2016, às 17h00	Coletivo Amar é voz em favor das crianças com síndromes raras. Grupo acolhe mães que se dedicam a cuidar dos filhos. A entidade ajuda com o repasse de doações e contribui para o empoderamento das mulheres.
08/03/2016, às 11h13	Zika também pode provocar mielite, grave doença neurológica. A mielite aguda é uma grave doença que atinge a medula.
01/03/2016, às 06h04	Pesquisadores investigam saúde mental de mulheres que tiveram filhos com microcefalia. Professores iniciarão estudo inédito, que deve durar um ano e meio.
27/02/2016, às 09h14	Zika pode estar ligado a lesões no cérebro de adultos. Grupo de cientistas do Rio iniciou projeto de pesquisa para investigar casos de encefalite e de encefalomielite que vêm chegando aos hospitais do Estado.
25/02/2016, às 18h00	Estudo relata novo dano cerebral e acúmulo de líquido em bebê com zika. O trabalho relata o caso de uma menina nascida morta em Salvador com uma condição conhecida como hidranencefalia.
23/02/2016, às 18h30	Dilma discute com Margaret Chan o combate ao vírus Zika no Brasil. De Brasília, elas seguirão para o Recife, porque o estado de Pernambuco registra o maior número de casos de microcefalia possivelmente associados à infecção.
20/02/2016, às 02h32	Médicos realizam mutirão para investigar bebês com microcefalia. Ação aconteceu na AACD, no Recife, e envolveu quatro geneticistas. Quarenta crianças foram avaliadas.
18/02/2016, às 22h44	Zika: o que já se sabe e o que ainda falta saber sobre a doença. Relação do vírus com os casos de microcefalia que ainda não foi comprovada é um dos pontos obscuros.
15/02/2016, às 19h47	Pesquisadores da UFRJ anunciam sequenciamento completo do genoma do zika. Sequenciamento do genoma do zika no líquido amniótico mostra que o vírus que circula no Brasil é diferente do Africano, o que pode ser estudado para compreender diferenças entre casos de microcefalia.
15/02/2016, às 07h57	Epidemia de zika agiliza mecanismos de financiamento de pesquisa no país. Somente quando veio à tona sua possível associação com os crescentes casos de microcefalia na região Nordeste, em 2015, as atenções do país e do mundo se voltaram ao vírus.
13/02/2016, às 08h58	Pernambuco investiga elo de casos de hidrocefalia com vírus. A síndrome se caracteriza pelo acúmulo excessivo de líquido no cérebro e pode provocar graves problemas neurológicos.
09/02/2016, às 12h47	Colômbia e Venezuela são novos focos de zika. Especialistas em doenças infecciosas dizem que já há muitos casos nos dois países.
06/02/2016, às 14h55	Colômbia registra mais de 22.600 casos de zika, 2.800 em grávidas. Atualmente, o vírus afeta grande parte da América Latina.
03/02/2016, às 12h06	O vírus Zika também é um desafio para a Ásia. Tailândia e Indonésia confirmaram cada um deles um caso deste vírus, principal suspeito da multiplicação recente de casos de microcefalia.
01/02/2016, às 06h39	OMS estuda declarar emergência mundial pelo vírus zika. O Brasil notificou em maio de 2015 o primeiro caso de doença pelo vírus. Desde então, "a doença se propagou no país e também em outros 22 países da região", aponta a OMS.
18/01/2016, às 17h20	Opas alerta para aumento de síndromes neurológicas em países com vírus Zika. O Zika é transmitido pelo mosquito <i>Aedes aegypti</i> , mesmo vetor da dengue e da febre <i>chikungunya</i> .
16/12/2015, às 09h25	Ministério da Saúde desmente boatos de que vacina contra rubéola causa microcefalia. Falsas informações circulam nas redes sociais e em aplicativos de conversa.
15/12/2015, às 05h44	Estimulação e reabilitação visuais serão oferecidas para bebês com microcefalia a partir de janeiro. Acompanhamento oftalmológico será oferecido pelo Centro Especializado em Reabilitação da Fundação Altino Ventura.
13/12/2015,	Casos de microcefalia remetem ao trauma da síndrome da talidomida nos anos 60.

às 13h26	Ministério da Saúde confirmou a relação entre as ocorrências e a chegada do vírus Zika ao Brasil.
12/12/2015, às 06h44	Microcefalia: Médicos reforçam monitoramento dos bebês. Especialistas ainda não sabem o órgão que pode vir a apresentar maior comprometimento por essa malformação congênita. Por isso, muitas avaliações estão sendo realizadas.
02/12/2015, às 02h11	OMS emite alerta global para zika, síndromes neurológicas e microcefalia. Entidade reconhece que dados epidemiológicos indicam que a infecção por zika pode ser causadora de microcefalia e de síndromes como a de Guillian-Barré.
24/10/2015, às 07h44	Força-tarefa investiga microcefalia em Pernambuco. Aumento do número de recém-nascidos com essa condição levou especialistas a analisar causas dessa situação. Uma das hipóteses é a relação com a infecção com os vírus da dengue, chikungunha e zika.

Monitoramento de veículos de comunicação

Fonte: Diário de Pernambuco

Período: Agosto de 2015 a abril de 2018

Encontrados: 130 matérias. **Excluídos:** 9 matérias (relacionadas a outros assuntos)

Analisados: 121 resultados.

11/10/2015 15:30	Falta d'água pode contribuir para mais casos de chikungunya, diz professor. Doenças transmitidas pelo mosquito da dengue estão entre os temas discutidos no Congresso Brasileiro de Reumatologia.
28/11/2015 17:36	Ministério da Saúde confirma relação entre vírus Zika e microcefalia. O achado reforça o chamado para uma mobilização nacional para conter o mosquito transmissor, o <i>Aedes aegypti</i> , responsável pela disseminação doença.
14/12/2015 15:44	Tríplice epidemia intensifica guerra nacional ao mosquito <i>Aedes aegypti</i> . Uma das tecnologias mais avançadas é o mosquito modificados com um gene que torna a prole inviável.
18/12/2015 07:07	Zika vírus associado à hidrocefalia. Pesquisa realizada na UFBA detecta nova alteração em crianças infectadas com vírus transmitido pelo <i>Aedes aegypti</i> .
27/12/2015 17:17	Vítimas da Síndrome de Guillain-Barré ligada ao Zika superam paralisia. Relação entre o vírus e a síndrome caracterizada por paralisia gradativa já é citada pelo Ministério da Saúde.
07/01/2016 18:27	Falhas na infraestrutura urbana explicam proliferação do <i>Aedes aegypti</i> . Relação de causa e efeito é evidente na análise das notificações das doenças transmitidas pelo mosquito e do mapa sanitário da Região Metropolitana do Recife.
20/01/2016 08:59	Zika está em praticamente toda América Latina e Caribe, diz OPAS. Rápida disseminação do vírus em toda a região é explicada principalmente pela presença do mosquito <i>Aedes aegypti</i> na maior parte do continente.
28/01/2016 17:57	Dois casos sugerem possível transmissão sexual do zika vírus. Vice-diretora da CDC relatou que, em um desses casos, o zika vírus foi encontrado no sêmen cerca de duas semanas depois que um homem teve sintomas de zika.
28/01/2016 22:38	OMS estima que 4 milhões de pessoas terão Zika em 2016 nas Américas. Organização considerou também a falta de imunidade da população para chegar a esse número.
29/01/2016 16:21	Especialistas tentam entender "novo" zika vírus. Não há vacina contra o zika, ao que as autoridades norte-americanas de saúde descreveram como um "novo" vírus que se expandiu rapidamente.
29/01/2016 21:05	Vacina de emergência contra Zika pode ser usada ainda em 2016. Cientista canadense anunciou cooperação entre universidades dos EUA, Canadá e Coreia do sul; medicação começará a ser testada em agosto.
06/02/2016 17:08	Número de grávidas notificadas na Colômbia com zika sobe para 3.177. O Departamento (Estado) da Colômbia que mais tem casos de zika relatado é o Norte de Santander, que faz fronteira com a Venezuela.

09/02/2016 14:46	OMS pede prudência sobre a relação entre o zika e a síndrome Guillain-Barré. Segundo dados oficiais colombianos, a síndrome de Guillain-Barré estaria relacionada a três mortes por causas associadas ao vírus zika, afeta grande parte da América Latina.
10/02/2016 20:57	EUA encontram vírus Zika em tecido de bebês mortos no Brasil com microcefalia. "Essa é a mais forte evidência, até agora, de que o Zika vírus é a causa da microcefalia", diz diretor de Centro de Controle de Doenças.
10/02/2016 21:16	Pesquisadores trabalham para detectar se há ligação entre zika e Guillain-Barré. Na segunda-feira, Barack Obama pediu ao Congresso US\$ 1,8 bilhão para conter a expansão do vírus dentro e fora dos EUA.
11/02/2016 16:03	Zika: pesquisadores divulgarão descobertas gratuitamente. "Os signatários irão divulgar online com acesso gratuito todo o conteúdo sobre o zika vírus", afirmaram os pesquisadores em comunicado.
11/02/2016 17:46	Cientistas eslovenos comprovam relação entre Zika e microcefalia. Descoberta demonstra que o Zika ataca sobretudo as células nervosas do feto.
12/02/2016 09:50	Microcefalia leva pânico ao mundo e dá margem a novas teorias sobre suas causas. Apesar do avanço das pesquisas, comunidade médica segue dividida apontando causas que vão das subnotificações ao aumento da degradação ambiental.
12/02/2016 16:26	OMS: testes em larga escala de vacina contra o zika levarão 18 meses para começar. O Brasil é o país mais afetado no mundo, com cerca de 1,5 milhão de pessoas contaminadas desde 2015.
15/02/2016 17:13	Pesquisa do Paraná identifica Zika em cérebro de bebês com microcefalia. Análises foram feitas com amostras de tecidos de fetos que morreram por complicações da doença no Nordeste do País.
15/02/2016 20:13	Pesquisadores da UFRJ anunciam sequenciamento completo do genoma do zika. Pesquisa abre caminho para o entendimento do comportamento do vírus no organismo e para o desenvolvimento de vacinas e terapias.
15/02/2016 20:42	Zika pode ter relação com outras complicações congênitas, dizem pesquisadores. Cientistas explicaram que, ao analisar o líquido amniótico e tecidos cerebrais de bebês, foi encontrada uma série de outros problemas no cérebro e em outros órgãos do bebê, incluindo lesões oculares.
18/02/2016 22:16	OMS recomenda sexo seguro ou abstinência em regiões afetadas por zika. Organização também pede um maior acesso a métodos emergenciais contraceptivos.
18/02/2016 22:21	Especialista afirma que transmissão de Zika por doação de sangue é rara. No Brasil, quem teve Zika, dengue ou chikungunya deve ficar por 30 dias sem fazer doações.
18/02/2016 23:29	Zika: o que já se sabe e o que ainda falta saber sobre a doença. Gravidade da epidemia colocou pesquisadores de todo o mundo em alerta, mas muito pontos sobre vírus continuam obscuros
18/02/2016 23:40	Vacina contra zika funciona em ratos, informa farmacêutica. Empresa americana anuncia sucesso e quer pôr imunizante no mercado até 2016; estudo diz que vírus pode atravessar placenta.
21/02/2016 18:15	Associação espírita é contra aborto em casos de microcefalia.
26/02/2016 22:28	Danos provocados por Zika em bebês são maiores do que se pensava, diz pesquisa. Segundo artigo publicado em parceria com a Universidade do Texas, o vírus não afeta exclusivamente o sistema nervoso central, hipótese sustentada até agora.
29/02/2016 22:59	Zika favorece transtorno neurológico mortal, confirma estudo. Nos países ricos, a síndrome Guillain-Barré mata em cerca de 5% dos casos
05/03/2016 11:51	Cientistas da Fiocruz testam bactéria contra o vírus da zika. Procedimento que imuniza os insetos e evita a transmissão de zika, chikungunya e dengue.
08/03/2016 12:36	Zika também pode provocar grave doença neurológica. Já associado à microcefalia em bebês e à síndrome neurológica de Guillain-Barré, o vírus também pode causar mielite.
14/03/2016 15:48	Pela primeira vez, cientistas italianos isolam vírus Zika na saliva. Segundo os pesquisadores, liderados pelo professor Giorgio Palù, o vírus estava em uma paciente na faixa dos 20 anos, que apresentava os sintomas típicos da doença.
09/04/2016 13:31	Exercícios simples estimulam o desenvolvimento de bebês com microcefalia. Os casos da malformação neurológica aumentaram no Brasil desde o ano passado, em especial em Pernambuco %u2013 estado com maior número de notificações de microcefalia.

11/04/2016 21:47	Pesquisa brasileira publicada na "Science" mostra como vírus Zika age no cérebro. Estudo foi feito por cientistas do Instituto de Pesquisa e Ensino (Idor) e da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ).
13/04/2016 20:27	Autoridades de saúde dos EUA confirmam que zika é causa de microcefalia em bebês. Pela primeira vez, causa da má-formação é relacionada formalmente à infecção pelo vírus.
14/04/2016 16:25	Fundação Altino Ventura vai reunir 150 profissionais para workshop de microcefalia. A atividade acontecerá no sábado, das 8h às 13h, no auditório da instituição.
28/04/2016 19:10	OMS alerta que ainda é cedo para comemorar vitória sobre zika. Organização diz que alerta mundial continua válido e reforça consenso científico de que o vírus é o causador da microcefalia.
06/05/2016 20:58	Cientistas americanos desenvolvem novo teste diagnóstico para zika. Segundo os autores, o novo método diagnóstico foi testado em macacos e é uma prova de conceito para o desenvolvimento futuro de um teste desse tipo em humanos.
06/05/2016 22:10	Estudo mostra que zika leva células do cérebro à autodestruição. De acordo com cientistas, morte das células-tronco cerebrais após a infecção é associada aos casos de microcefalia causados pelo vírus.
08/05/2016 11:04	Dia das mães: unidas pelo amor e pela coragem. Mães da primeira geração de crianças nascidas após o crescimento da microcefalia superam dificuldades para vencer os desafios de uma era.
01/06/2016 11:24	Pesquisa confirma alteração ocular em bebês com microcefalia. Estudo realizado pela Fundação Altino Ventura revela que quanto menor o diâmetro da cabeça da criança, maior a chance de haver alteração ocular grave.
11/06/2016 20:11	Estudo de minicérebros pode revelar novas informações sobre o zika. Organismos criados em laboratório auxiliam nos testes com novos medicamentos.
13/06/2016 23:47	Cientistas usam dados sobre mudança climática para prever surtos de Zika e Ebola. Estudo partiu do fato de que mais de 60% das doenças infecciosas emergentes no planeta são de origem animal e estão relacionadas a fatores ambientais.
30/06/2016 08:59	Cientistas brasileiros alertam para más-formações em bebês sem microcefalia. Segundo um dos estudos, algumas crianças com más-formações cerebrais podem não ser diagnosticadas, porque têm cabeças de tamanho normal.
01/07/2016 07:56	Pesquisa investiga ação de vírus de gado em bebês com microcefalia no Nordeste. Foram encontradas em amostras de fetos com microcefalia provocada por zika traços de um outro vírus, o BVDV, um agente que até hoje se imaginava afetar rebanhos animais.
02/07/2016 08:56	Estudo liga microcefalia e vírus do gado e preocupa OMS. Pesquisadores da UFRJ e do Ipesq encontraram em amostras de fetos com microcefalia provocada por zika traços do BVDV.
03/07/2016 20:52	Exames de Zika serão obrigatórios para planos de saúde a partir desta semana. Atendimentos devem ser disponibilizados para gestantes e recém-nascidos.
04/07/2016 22:26	Vírus bovino é encontrado em tecidos de bebês com microcefalia. Ministério da Saúde diz que está acompanhando a investigação sobre os fatores que podem estar associados ao Zika no desenvolvimento de malformações congênitas.
15/07/2016	Primeiro caso de contágio de zika de mulher para homem pelo sexo. Até agora os especialistas só conheciam casos de contágio sexual de homens para mulheres e por picadas de mosquitos e de mãe para filho.
18/07/2016 19:44	Cientistas identificam droga que pode bloquear passagem de zika para o feto. Pesquisadores descobriram que um antigo antibiótico veterinário, chamado Duramycin, consegue bloquear a replicação do vírus em células que o transmitem nas duas vias de infecção.
21/07/2016 13:18	Cientistas analisam no Recife infecção pelo vírus Zika e efeitos sobre feto. Médicos, especialistas e pesquisadores prosseguem, hoje, as discussões sobre as evidências que possam definir, com clareza, os problemas relacionados com a síndrome de infecção congênita do vírus Zika e suas causas.
21/07/2016 16:57	Estudo mostra que pernilongo é potencial transmissor da zika. Para realizar o teste, foram coletados mosquitos na Região Metropolitana do Recife.
29/07/2016 07:26	Foto em 3D poderá facilitar diagnóstico de microcefalia. Pesquisadores da Inglaterra vieram a Pernambuco para fazer imagens de bebês com a malformação. Técnica pode

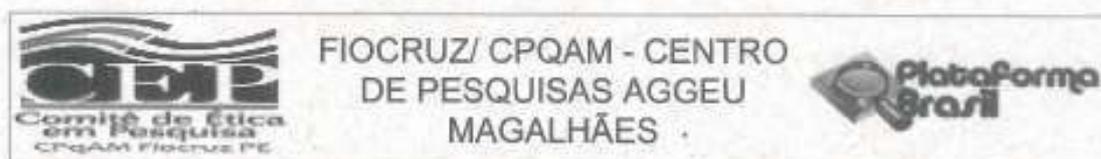
	revolucionar o diagnóstico.
30/07/2016 20:45	Casos de microcefalia associados ao zika alarmam a América Central. Os casos de Choluteca são os mais graves já registrados até agora na América Central.
30/07/2016 21:00	Uma em cada quatro pessoas em Porto Rico pode ser infectada com zika em 2016. Dados mostram que o vírus se espalhou no final da primavera e início do verão.
03/08/2016 16:27	EUA anunciam testes em seres humanos de nova vacina contra vírus Zika. A vacina utiliza a técnica de DNA, considerada uma tendência para o futuro da imunização por vacinas.
04/08/2016 17:42	Três tipos de vacinas contra zika têm resultados positivos em primatas. O grupo comprovou o resultado, um mês depois de anunciar que duas candidatas a vacinas deram proteção completa a camundongos.
10/08/2016 09:25	Zika leva a deformidade nas juntas, diz estudo. A pesquisa, publicada na revista científica BMJ, analisou sete bebês que nasceram em Pernambuco com infecção por zika.
11/08/2016 18:42	Cientistas identificam proteínas do vírus da zika que causam microcefalia. O vírus é formado por 10 proteínas, mas apenas duas delas estão envolvidas nas alterações da regulação celular que desencadeia a má-formação.
18/08/2016 15:30	Infecção por zika também afeta células cerebrais de adultos, aponta estudo. A crescente incidência da Síndrome de Guillain-Barré ligada à zika tem levantado suspeitas de que o vírus produza impactos negativos no cérebro adulto.
27/08/2016 08:54	EUA têm 1º caso de transmissão de zika por relação sexual de homem sem sintomas. Nos casos anteriores de transmissão sexual, o vírus havia sido transmitido por alguém que em algum momento teve os sintomas.
01/09/2016 22:00	Pesquisa revela relação entre o vírus Zika e perda auditiva em bebês.
05/09/2016 10:32	Antropóloga conta como médicos nordestinos identificaram efeitos do zika. Em livro, ela aponta falhas institucionais no enfrentamento à epidemia e relata as dificuldades vividas por famílias assoladas pela doença.
06/09/2016 14:39	Pessoas que viajam para área de zika devem usar preservativo por seis meses, diz OMS. O novo alerta foi feito no mesmo dia em que a entidade apontou que os riscos de um contágio nos Jogos Paralímpicos no Rio são baixos, mas não inexistentes.
06/09/2016 15:23	Cientistas da Fiocruz concluem que pernilongo comum não transmite vírus Zika. Os trabalhos foram coordenados pelo médico veterinário Ricardo Lourenço, do IOC, e envolveram um total de 42 pesquisadores.
15/09/2016 21:13	Estudo de caso realizado no Recife reforça relação entre vírus Zika e microcefalia. Resultado da pesquisa foi divulgado na revista científica britânica The Lancet Infectious Disease.
20/09/2016 06:53	Epidemia de zika ainda preocupa. Em 2015, a mudança de padrão do vírus começou a ser percebida de seis a nove meses depois dos picos de infecção. Autoridades estão em alerta.
21/09/2016 23:05	Proteína do leite pode colaborar em combate a zika e chikungunya. Estudo foi realizado por pesquisadores do Pará e do Rio de Janeiro.
22/09/2016 18:58	Vacina de DNA contra zika mostra eficiência em macacos. Aplicada em duas doses, a vacina deu proteção total a 17 primatas em um grupo de 18 animais.
22/09/2016 22:09	Flórida destina US\$ 25 milhões para desenvolvimento de vacina contra vírus zika. Até agora, os esforços do Estado tinham sido destinados à matança dos mosquitos, formação de técnicos e compra de kits de prevenção.
17/10/2016 19:38	Médica identifica uma nova onda de bebês com microcefalia em Campina Grande. Foi notificado semana passada o nascimento de um bebê com síndrome provocada pela transmissão do vírus durante a gestação.
21/10/2016 14:21	Rede de Enfrentamento ao Zika da América Latina é lançada no Recife. Com um investimento de R\$ 45 mi, projeto quer prevenir a disseminação da doença e realizar um trabalho educativo com a população afetada.
06/11/2016 17:15	Bebê precisa viajar 400 quilômetros para fazer tratamento. Por falta de estrutura no interior, família precisa fazer tratamento de criança no Recife.
06/11/2016 17:20	O mistério dos gêmeos Laura e Lucas; só ela nasceu com microcefalia. Caso intrigou a mídia e até a comunidade científica. Laura nasceu com 26 centímetros de perímetro cefálico, oito centímetros a menos do que Lucas.
09/11/2016 10:12	Mães de bebês com microcefalia enfrentam rotina exaustiva em busca de tratamento.

	Nesta sexta-feira (11) completa um ano desde que o Ministério da Saúde decretou a epidemia como Situação de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional.
21/11/2016 11:34	Grupo vai elaborar proposta de atenção à saúde de crianças afetadas pelo Zika. O documento final elaborado pelo grupo, segundo o ministério, poderá subsidiar a atualização de protocolos, materiais publicados e sistemas de informação da pasta.
22/11/2016 20:03	Após nascimento, bebês com zika desenvolvem microcefalia, diz estudo. Pesquisa foi realizada em colaboração com cientistas brasileiros, que acompanharam 13 bebês nascidos em Pernambuco e no Ceará, entre outubro de 2015 e agosto de 2016.
29/11/2016 11:32	Cientistas preocupados: epidemia de zika deixa de ser emergência global.
29/11/2016 19:43	Recife lança Plano de Enfrentamento às arboviroses 2017. Cerimônia será nesta quarta.
29/11/2016 20:23	Pernambuco e Unicef juntos para discutir síndrome congênita provocada pelo zika. Grupo de trabalho foi instituído em reunião de lançamento do Projeto Redes de Inclusão.
01/12/2016 08:04	Infecção por Zika causa glaucoma em bebês, indica estudo. Criança de 3 meses nasce em Salvador com doença visual que pode levar à cegueira. Caso inédito descoberto por cientistas brasileiros reforça a necessidade de intervenções imediatas contra o vírus.
01/12/2016 13:30	Simpósio traz cientistas que diagnosticaram glaucoma congênito pós zika.
25/12/2016 16:48	Pesquisadora do Aggeu Magalhães é eleita uma das 10 personalidades do ano na ciência pela revista britânica Nature. Em entrevista, Celina Turchi aborda os desafios para realizar estudos sobre zika em ano de crise no país.
04/01/2017 08:25	Caruaru realiza mutirão de atendimento a crianças com zika. Ação é uma parceria da Secretaria Estadual de Saúde com o Hospital Mestre Vitalino. Crianças terão atendimentos de ortopedia e gastroenterologia.
06/01/2017 12:36	Pensão vitalícia para vítimas de microcefalia aguarda análise na CAE. O projeto recebeu parecer favorável da Comissão de Assuntos Sociais (CAS) em dezembro.
31/01/2017 06:56	Workshop "Impactos Sociais e Zika". Encontro reúne pesquisadores de Pernambuco, do Rio de Janeiro e da London School, além de Organizações não Governamentais.
31/01/2017 21:33	Recife estuda implementar tecnologia norte-americana para monitorar o Aedes aegypti. Encontro entre representantes da PCR, da UFPE e da Johns Hopkins University aconteceu nesta tarde.
01/02/2017 08:33	Pesquisa analisa impacto familiar da microcefalia. Estima-se que 70% dos casos são registrados nas camadas mais pobres.
01/02/2017 08:40	Zika: OMS admite que ainda está 'no escuro'. A constatação faz parte de um documento usado pela OMS em uma reunião com doadores em janeiro para atualizar a comunidade internacional sobre quais serão os próximos passos.
12/02/2017 09:22	Mães de filhos com microcefalia reclamam de falta de apoio do estado. Mulheres observam as crianças desenvolverem novas complicações de saúde à medida que vão crescendo. A resposta do poder público, segundo as mães, não chegam na mesma velocidade.
16/02/2017 11:26	Grávidas do Bolsa Família receberão repelentes com mais de um ano de atraso. A partir do dia 24, a empresa vencedora de um pregão promovido pela pasta deve entregar aos Estados as primeiras remessas do produto.
04/04/2017 14:25	HC realiza gastrostomias em crianças com Síndrome Congênita do Zika.
04/04/2017 14:18	Pernambuco ganha reforço de R\$ 9,1 milhões para reabilitar crianças com microcefalia.
05/04/2017 17:54	Centros de apoio vão receber recursos para reabilitação de crianças doentes pelo zika. Os serviços ofertam assistência integral e gratuita, via SUS, aos pequenos com síndrome congênita da zika.
07/04/2017 13:37	Pesquisa do HC gera dados sobre a Síndrome Congênita do Zika Vírus.
06/05/2016 09:45	Remédio antimalária dá resultado contra zika. Estudos em laboratório mostraram que a cloroquina protegeu neuroesferas, estruturas celulares que reproduzem o cérebro em formação, em até 95%.
17/05/2017 09:59	Registro de microcefalia é falho, diz estudo.

	Quase metade (45%) não tinha acesso a transporte da prefeitura para ir a consultas especializadas.
17/05/2017 10:13	Pernambuco teve 58 casos de complicações após arboviroses em 2016.
23/05/2017	Ministério da Saúde estuda fornecer medicamentos para crianças com microcefalia pelo SUS. Representantes das secretarias de Saúde do Recife e de Pernambuco estiveram em Brasília nesta terça-feira para discutir a questão.
22/06/2017 16:32	Risco de microcefalia no Brasil não acabou, alerta estudo. O estudo indica que uma segunda onda de casos de zika entre gestantes foi identificada entre novembro de 2015 e agosto de 2016.
22/06/2017 18:43	Medo da zika pode ter provocado adiamento de gestações no Brasil em 2016, sugere estudo. Pernambuco teve cerca de 15 mil nascimentos a menos entre agosto e dezembro de 2016 em comparação com o mesmo período em anos anteriores.
26/07/2017 13:56	Goiana ganha Centro de Reabilitação para crianças com microcefalia. Até agosto, todas as 12 Geres contarão com serviço de referência estadual.
26/07/2017 14:34	Passeata denuncia mortes de crianças com microcefalia por falta de atendimento.
27/07/2017 10:52	Mães de crianças com microcefalia pedem ajuda à comissão na Alepe.
27/07/2017 15:05	Mães de crianças com microcefalia denunciam falta de assistência. Cerca de 40 mulheres assinaram um documento entregue à Frente Parlamentar da Criança com Deficiência, pedindo melhores condições no atendimento às crianças.
03/08/2017 14:36	PE é primeiro estado do Brasil a disponibilizar medicamento contra convulsões a crianças com microcefalia.
14/08/2017	SES atualiza diretrizes para vigilância da síndrome congênita do Zika. Publicação foi apresentada aos profissionais de saúde de Pernambuco nesta segunda-feira.
09/09/2017 17:21	Pesquisador alerta para risco de novos sorotipos do zika vírus. Professor da USP, durante Congresso Brasileiro de Virologia, mostrou resultados de pesquisa realizada em São Paulo
13/09/2017 07:41	R\$ 2 milhões para vítimas do zika vírus. Ministério da Saúde vai repassar recursos para atenção às crianças nos serviços municipais de saúde. Pernambuco tem 399 casos confirmados
13/09/2017 13:59	Ministério anuncia R\$ 27 milhões para tratamento de vítimas da zika. De acordo com o ministro, Ricardo Barros, do total de recursos R\$ 15,2 milhões serão aplicados na aquisição de novos kits fisioterápicos
23/10/2017 19:15	Pernambuco participa de Semana de mobilização contra o Aedes aegypti. Governo convoca municípios a se engajarem na causa
24/09/2017 13:07	Vacina contra o zika pode proteger contra vírus e evitar microcefalia. Fórmula criada por brasileiros protege fêmeas de rato da infecção pelo vírus e, quando aplicada durante a gravidez, evita que filhotes tenham microcefalia.
09/11/2017 17:59	Lessa de Andrade oferece mutirão para diagnóstico de crianças com suspeita de zika/microcefalia. Desde o início das notificações da SCZ/microcefalia, em julho de 2015, foram contabilizados 2.403 casos em Pernambuco.
18/11/2016 16:46	Brasil manterá emergência por microcefalia independentemente da decisão da OMS. A situação de emergência nacional foi declarada em novembro de 2015, diante do aumento súbito de casos de microcefalia na região Nordeste.
21/11/2017 06:39	Projeto vai percorrer Pernambuco para conscientizar sobre proteção contra contágio pelo zika vírus. Em função do histórico de epidemias de arboviroses e dos casos de microcefalia, Pernambuco foi escolhido para receber uma cruzada de conscientização sobre o zika vírus como doença sexualmente transmissível.
22/02/2018 22:18	Mês de março pode ser tornar marco para a conscientização e luta contra a microcefalia. Uma vez adicionada no calendário de eventos, a iniciativa prevê a realização de campanhas com o objetivo de esclarecer a população sobre a doença.
28/02/2018 21:04	Centro de Referência em Doenças Raras deve iniciar atendimentos até maio. Consultas e acompanhamentos serão feitos no Hospital Maria Lucinda, em Parnamirim.
12/03/2018 09:01	Projeto quer ampliar oferta de vagas para crianças com microcefalia nas escolas do Recife. Matéria foi aprovada na comissão de saúde e agora segue para o plenário da Câmara Municipal.
20/03/2018 16:18	Crianças com microcefalia receberão aplicações de botox. O objetivo é evitar ou

	amenizar deformidades ortopédicas e rigidez muscular, além de auxiliar no processo de reabilitação física.
18/04/2018 16:17	'Minha família é rara': audiência na Câmara Municipal do Recife debate doenças raras. O encontro teve como objetivo alertar a população sobre as dificuldades que os portadores enfrentam no cotidiano, juntamente com os familiares.

ANEXO – Parecer de Aprovação CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS E SUAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS: O DISCURSO DE GESTORES, PESQUISADORES, PROFISSIONAIS DE SAÚDE E CUIDADORES DE CRIANÇAS COM A SÍNDROME EM RECIFE, PERNAMBUCO

Pesquisador: Natália Lira de Souza

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 74183717.9.0000.5190

Instituição Proponente: FUNDACAO OSWALDO CRUZ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.337.581

Apresentação do Projeto:

A pesquisa busca analisar as representações sociais de familiares, profissionais de saúde, gestores e pesquisadores relacionados à síndrome congênita do zika vírus. O estudo tem caráter exploratório, descritivo e abordagem qualitativa. Serão entrevistados familiares cuidadores de crianças com o diagnóstico, profissionais de saúde que lidam com essas crianças, gestores e pesquisadores envolvidos com a temática. A pesquisa será realizada em instituições de referência a crianças com síndrome congênita do zika vírus, instituições de ensino e secretaria estadual de saúde da grande Recife, Pernambuco. Serão realizadas entrevistas abertas, as quais serão gravadas e transcritas posteriormente. Para análise de dados, será utilizado o Discurso do Sujeito Coletivo. As representações sociais dos sujeitos favorecerão a identificação de situações e posicionamentos ainda não relatados na literatura, os quais poderão contribuir com o desenvolvimento de políticas, com o planejamento dos serviços de saúde, bem como com o redirecionamento de pesquisas para um enfoque mais holístico e humanizado.

Endereço: Av. Prof. Moraes Rego, s/nº

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 50.670-420

UF: PE

Município: RECIFE

Telefone: (81)2101-2639

Fax: (81)2101-2639

E-mail: comiteetica@cpqam.fiocruz.br



**FIOCRUZ/ CPQAM - CENTRO
DE PESQUISAS AGGEU
MAGALHÃES**



Continuação do Parecer: 2.337.581

Objetivo da Pesquisa:

- Objetivo Primário:

Analisar as representações sociais de familiares, profissionais de saúde, gestores e pesquisadores relacionados à síndrome congênita do Zika vírus.

- Objetivo Secundário:

Conhecer o olhar de pesquisadores da comunidade científica local sobre a problemática da síndrome congênita do Zika vírus (ZIKV); Compreender

como os gestores do sistema de saúde percebem e reagem desde o surgimento dessa epidemia e seus potenciais desdobramentos futuros; Refletir

sobre como os profissionais que lidam diretamente com as populações vítimas percebem e explicam seu envolvimento com a

problemática; Compreender como os familiares que atuam diretamente no cuidado diário e constante das crianças vítimas do ZIKV percebem o

impacto disso em sua vida presente e futura; Verificar possíveis contribuições para a construção de políticas de saúde que favoreçam a saúde da população.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos estão descritos no TCLE.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

É uma pesquisa pertinente de uma doença emergente que pretende analisar as representações sociais de familiares, profissionais de saúde, gestores e pesquisadores relacionados à síndrome congênita do Zika vírus.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos e demais declarações obrigatórias pelo sistema CEP/CONEP foram apresentados.

Recomendações:

Na oportunidade de entrega dos relatórios parciais, especificar o local dos serviços de saúde onde foram realizadas as entrevistas do projeto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O referido projeto, apresenta todas as informações necessárias para compreensão do estudo,

Endereço: Av. Prof. Moraes Rego, s/nº

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 50.670-420

UF: PE

Município: RECIFE

Telefone: (81)2101-2639

Fax: (81)2101-2639

E-mail: comiteetica@cpqam.fiocruz.br



FIOCRUZ/ CPQAM - CENTRO
DE PESQUISAS AGGEU
MAGALHÃES



Continuação do Parecer: 2.337.581

apresenta da mesma forma as declarações obrigatórias pelo sistema CEP/CONEP, em atendimento à RES.CNS 466/12.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê avaliou e considera que os procedimentos metodológicos do Projeto em questão estão condizentes com a conduta ética que deve nortear pesquisas envolvendo seres humanos, de acordo com o Código de Ética, Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, de 12 de dezembro de 2012 e complementares. O CEP/CONEP reforça a orientação de necessidade de apresentação de relatórios parcial e final, em cumprimento à RES.CNS 466/12, capítulo XI, artigo 2d:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Declaração de Pesquisadores	Equipe.pdf	19/10/2017 11:49:03	Janaina Campos de Miranda	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_corrigido.docx	19/10/2017 11:46:59	Janaina Campos de Miranda	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_936684.pdf	23/08/2017 09:38:54		Aceito
Outros	Lattes.pdf	22/08/2017 11:17:41	Natália Lira de Souza	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_de_consentimento.pdf	22/08/2017 11:15:04	Natália Lira de Souza	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_qualificacao_completo.pdf	22/08/2017 11:14:19	Natália Lira de Souza	Aceito
Outros	roteiro_de_entrevistas.pdf	22/08/2017 11:13:16	Natália Lira de Souza	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	22/08/2017 11:12:06	Natália Lira de Souza	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	22/08/2017 11:11:42	Natália Lira de Souza	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao_de_compromisso_relatorio.pdf	22/08/2017 11:11:14	Natália Lira de Souza	Aceito

Endereço: Av. Prof. Moraes Rego, s/nº

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 50.670-420

UF: PE Município: RECIFE

Telefone: (81)2101-2639

Fax: (81)2101-2639

E-mail: comiteetica@cpqam.fiocruz.br



FIOCRUZ/ CPQAM - CENTRO
DE PESQUISAS AGGEU
MAGALHÃES



Continuação do Parecer: 2.337.581

Folha de Rosto	scan.pdf	22/08/2017 10:52:14	Natália Lira de Souza	Aceito
----------------	----------	------------------------	-----------------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 19 de Outubro de 2017

Janaina Campos de Miranda

Assinado por:

Janaina Campos de Miranda
(Coordenador)

Endereço: Av. Prof. Moraes Rego, s/nº

Bairro: Cidade Universitária

CEP: 50.670-420

UF: PE

Município: RECIFE

Telefone: (81)2101-2639

Fax: (81)2101-2639

E-mail: comiteetica@cpqam.fiocruz.br