

Universidade Nova de Lisboa
Instituto de Higiene e Medicina Tropical

Impacto das Vulnerabilidades Socioeconômicas na Saúde das
Crianças com Microcefalia: um estudo nas cidades que compõem
a IV Região de Saúde de Pernambuco – Brasil

Maíra Jerônimo Ferreira

**DISSERTAÇÃO PARA OBTENÇÃO DO GRAU DE MESTRE EM SAÚDE
PÚBLICA E DESENVOLVIMENTO**

OUTUBRO, 2019

Universidade Nova de Lisboa
Instituto de Higiene e Medicina Tropical

Impacto das Vulnerabilidades Socioeconômicas na Saúde das Crianças com
Microcefalia: um estudo nas cidades que compõem a IV Região de Saúde
de Pernambuco – Brasil

Autora: Máira Jerônimo Ferreira

Orientadora: Professora Doutora Inês Fronteira

Dissertação apresentada para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau
de Mestre em Saúde Pública e Desenvolvimento

AGRADECIMENTOS

Aos meus filhos Vinícius Ferreira de Vasconcelos e Alice Ferreira Bittencourt Marques, o amor incondicional e a paciência com meus erros e ausências.

Ao meu esposo Alexandre Bittencourt Leite Marques, o incentivo e apoio estruturantes e contínuos.

Aos meus pais Gerson Paulo Ferreira e Maria José Jerônimo Ferreira, a compreensão, o afeto, as broncas e o apoio incondicionais.

A minha irmã Lindinalva Iraci da Silva que, com meus pais, foi a estrutura edificante de minha família enquanto estive fora todo esse tempo; por quem eu tenho respeito, afeto e gratidão sem tamanho.

A minha professora-orientadora Inês Fronteira que, mesmo não entendendo bem meu senso de humor “diferenciado”, meu “português pernambucês”, minhas trapalhadas com o “português português”, minha propensão a neologismos, e minha origem nas ciências humanas, aceitou orientar-me, ainda que tivesse consciência do trabalho que eu, certamente, daria a ela.

Ao Ministério Público de Pernambuco, especialmente à 4ª Promotoria de Justiça de Defesa da Cidadania, cujos Promotores de Justiça Geovany de Sá Leite e Paulo Augusto de Freitas Oliveira e os servidores Anderson Carvalho da Silva e Maria José são fontes de inspiração, empatia e conhecimento.

Por fim, a todas as crianças com microcefalia e às famílias, que lutam contra a invisibilidade social e as forças de uma economia da escassez. A todas essas mães que desejam fervorosamente um futuro menos sombrio para seus filhos e lutam para que eles tenham um mínimo de autonomia em sua vida. É principalmente para essas mães, exemplos de amor e dedicação integral, que eu dedico este trabalho.

RESUMO

O nascimento de uma geração de crianças com anomalias congênitas é um dantesco desafio aos sistemas sociais e de saúde de qualquer país, principalmente para o Brasil, cujos sistemas sociais passam por uma crise que se relaciona com a corrupção arraigada existente em quase todas as instituições brasileiras, além da adoção de um posicionamento de extrema direita e neoliberal na atual política do País. Este estudo tem por objetivo identificar perfis sociais e de saúde de crianças com microcefalia e respectivas famílias, em situação de vulnerabilidade socioeconômica, residentes na IV região de saúde de Pernambuco – Brasil, e entender como os reflexos dessas vulnerabilidades podem interferir nas suas condições de saúde e concretização de seus direitos.

Coletaram-se os dados nos meses de dezembro de 2018 e janeiro de 2019, por meio de entrevistas semiestruturadas. Utilizaram-se como fontes de pesquisa notícias publicadas na mídia brasileira, documentos públicos obtidos no Ministério Público de Pernambuco (Notícias de Fato), entrevistas realizadas com genitoras das crianças com microcefalia, além de documentos e dados encontrados nas plataformas on-line de fontes estatais do Brasil.

Os dados obtidos podem ser utilizados pelas instituições públicas, do terceiro setor e privadas, que desejem, com sua atuação, impactar positivamente na sociedade, por meio da visualização de um problema e criação de um modelo de atuação ou de negócio que possa contribuir para amenizar a problemática social enfrentada por essas famílias.

Da análise das entrevistas/discursos e observações identificou-se a necessidade de fomentar discussões sobre acessibilidade das cidades da IV Região de Saúde e sobre a necessidade de integração e transversalidade entre o Sistema Único de Assistência Social e o Sistema Único de Saúde, no Brasil, como mecanismos indispensáveis à equidade em saúde.

Nesse sentido, ampliou-se a visão sobre a referida síndrome e seus desdobramentos sociais, por meio da análise dos perfis dessas crianças diagnosticadas com microcefalia e respectivas famílias, tipos de acompanhamento de saúde a elas oferecidos e desconhecimento sobre a atuação de instituições públicas e instituições não governamentais, existentes na referida área de estudo, que podem vir a colaborar para concretização de seus direitos, com ações direcionadas ao desenvolvimento e integração social, dentre outros aspectos.

Palavras-chave: crianças, microcefalia, vulnerabilidade socioeconômica, arboviroses, Pernambuco, Brasil

ABSTRACT

The birth of a generation of children with birth defects is an enormous challenge for social and health systems of any country and specially for Brazil where social systems are currently facing a crisis relating to corruption and the extreme right-wing political climate that meanwhile dominates the country.

The present study aims at identifying the social and health profiles of children with microcephaly and their families living in the 4th Health Region of Pernambuco – Brazil and that face socioeconomic vulnerability. We further aim at understanding the how the consequences of socioeconomic vulnerabilities can interfere with health conditions and full exercise of their civil and social rights.

Data were collected between December 2018 and January 2019, through semi-structured individual interviews to the carer of the child, usually the mother. We also used news published in the media, official documents of the State Prosecutor (Ministério Público) of Pernambuco and other official documents from the Government of Brazil.

Data resulting from this study can be used by public institutions and services, and social and private sector institutions that thorough their interventions aim at highlightening the problem and act to minimize the social, health and economic consequences faced by affected children and families.

Through data analysis, we identified the need to discuss issues of accessibility in the cities that integrate the 4th Health Region. We also identified the need for integration of care and support between the health system (Sistema Único de Saúde) and the social system (Sistema Único de Assistência Social) in order to increase equity.

In this study we gained insight on the social impact, health care and follow-up of microcephaly syndrom by analysing the profiles of affected children and their families. This will help instituions providing care in the studied area to more efficiently address issues related with the development and social integration of affected children.

Keywords: Children, microcephaly, socio-economic vulnerability, arboviruses, Pernambuco, Brazil

ÍNDICE

1.	INTRODUÇÃO	1
1.1.	IV Região de Saúde de Pernambuco	4
1.2.	Arboviroses e microcefalia em Pernambuco	6
1.3.	Desigualdades sociais e pobreza	15
2.	MATERIAIS E MÉTODOS	19
2.1.	Desenho do Estudo	19
2.2.	Coleta de dados	20
2.3.	Entrevistas	21
2.4.	Análise dos Dados	23
2.5.	Considerações éticas e legais	23
3.	RESULTADOS E DISCUSSÃO	25
4.	CONSIDERAÇÕES FINAIS: CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E INVESTIGAÇÕES FUTURAS	40
4.1.	Conclusões	40
4.2.	Limitações	41
4.3.	Investigações Futuras	42
5.	REFERÊNCIAS	43
	ANEXO 1 – GUIÃO DE ENTREVISTA	50
	ANEXO 2 – TERMO DE ANUÊNCIA	58
	ANEXO 3 – AUTORIZAÇÃO DA PLATAFORMA BRASIL	59
	ANEXO 4 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	60

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Classificação final dos casos notificados entre 2015-2018 por região de saúde de residência	3
Figura 2 – Distribuição das notificações de casos com alterações no crescimento de desenvolvimento possivelmente relacionados com a infecção pelo vírus Zica e outras etiologias infecciosas, segundo classificação final, entre as semanas epidemiológicas 45/2015 e 45/2018, por região e Unidade da Federação, Brasil, 2018	12

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 –	Número de pessoas que moram na casa	25
Gráfico 2 –	A entrevistada está empregada	26
Gráfico 3 –	Município onde reside a entrevistada	29
Gráfico 4 –	Instituições das quais recebe algum tipo de apoio	33

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 –	Escolaridade da entrevistada	25
Tabela 2 –	Mês e ano do nascimento da criança com microcefalia	26
Tabela 3 –	Filho diagnosticado com perda ou redução da capacidade auditiva	27
Tabela 4 –	Filho diagnosticado com perda ou redução da capacidade de ver (enxergar)	27
Tabela 5 –	Filho diagnosticado com perda ou redução da capacidade de se movimentar	27
Tabela 6 –	Filho diagnosticado com dificuldade em engolir alimentos sólidos ou líquidos	27
Tabela 7 –	O filho tem convulsão?	28
Tabela 8 –	Filho com microcefalia passou a ter hidrocefalia	28
Tabela 9 –	Perda de consulta por falta de transporte ou dificuldade para conseguir	29
Tabela 10 –	Filho acompanhado pela Unidade de Saúde da Família no seu bairro ou cidade	30
Tabela 11 –	Filho acompanhado pelo CRAS de sua cidade	30
Tabela 12 –	O filho recebe o BCP pelo INSS?	31
Tabela 13 –	Recebe o Bolsa Família	32
Tabela 14 –	Frequência de ida do filho à fisioterapia	34
Tabela 15 –	Recebimento de orientação para utilizar recursos e técnicas que melhorem o desenvolvimento do filho com microcefalia	35
Tabela 16 –	Opinião sobre as orientações serem adequadas, razoáveis, inadequadas ou insuficientes	35
Tabela 17 –	O filho frequenta o jardim de infância ou creche	36

LISTA DE SIGLAS

APAE	–	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BPC	–	Benefício de Prestação Continuada
CNM		Confederação Nacional de Municípios
CRAS	–	Centros de Referência de Assistência Social
EAPN	–	European Anti Poverty Network
ESPIN	–	Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional
GERES	–	Gerência Regional de Saúde
GOARN	–	Global Outbreak Alert and Response Network
IBGE	–	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	–	Índice de Desenvolvimento Humano
INSS		Instituto Nacional do Seguro Social
LIRAA	–	Levantamento Rápido de Índices de Infestação pelo Aedes Aegypti
LOAS	–	Lei Orgânica da Assistência Social
MPE	–	Ministérios Públicos Estaduais
MPPE	–	Ministério Público de Pernambuco
OMS	–	Organização Mundial de Saúde
ONU	–	Organização das Nações Unidas
OPAS	–	Organização Pan-Americana da Saúde
PHEIC	–	Emergência de Saúde Pública de Preocupação Internacional
PNAB	–	Política Nacional de Atenção Básica
PNAD	–	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua
PNAISC	–	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
PNUD	–	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
RAS	–	Rede de Atenção à Saúde
SINASC	–	Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos
SNC	–	Sistema Nervoso Central
SUAS	–	Sistema Único de Assistência Social
SUS	–	Sistema Único de Saúde
TFD	–	Tratamento Fora de Domicílio

1. INTRODUÇÃO

A partir de 2015, houve um aumento nos casos de microcefalia, acima dos padrões, no Estado de Pernambuco e nos demais Estados do Brasil. Conforme dados do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC),¹ entre 2011 e 2014, observou-se “*mediana de nove (9) registros por ano*” de casos de microcefalia, enquanto somente nos meses de agosto e setembro de 2015, “*já haviam 22 casos registrados no sistema*” (Pernambuco, 2017, p. 11).

O nascimento de uma geração de crianças com anomalias congênitas é um danoso desafio aos sistemas sociais e de saúde de qualquer país, principalmente para aqueles definidos como pobres² ou que estejam classificados com baixo ou médio nível de desenvolvimento.³

Em um curto espaço temporal, os casos de crianças nascidas com microcefalia no Brasil, posteriormente identificados e nomeados como síndrome congênita relacionada com a infecção pelo vírus Zika (SCZ) – também chamada de alterações no crescimento e desenvolvimento, possivelmente relacionadas com a infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas –, passaram a ser tratados como uma grave questão de saúde pública, em virtude de todas as implicações deles advindas; a exemplo da majoração dos gastos públicos em saúde para tratamento dessas crianças que apresentam déficit no desenvolvimento cognitivo, neurológico e motor.

Logo, o Brasil passou a adotar medidas na tentativa de prevenir antedita enfermidade, bem como lançou protocolos e diretrizes para prover os profissionais

¹ O SINASC foi criado pelo Departamento de Informática do SUS e visa “reunir informações epidemiológicas referentes aos nascimentos informados em todo território nacional” (DATASUS, 2019).

² Adotaremos como noção de pobreza aquela utilizada por Amartya Sen (1999), que retrata a pobreza não só como aquela baseada na renda *per capita* ou familiar, mas também como uma privação de capacidades básicas multidimensionais (Sen, 1999). Entretanto, apesar da amplitude conceitual de Amartya, necessitaremos utilizar alguns dados mais objetivos para fazermos uma análise sobre pobreza e desenvolvimento entre a população a ser estudada, dados que utilizem como base de cálculo a renda *per capita*, dentre outros aspectos, a exemplo do IDH.

³ O desenvolvimento aqui referido baseia-se no Índice de Desenvolvimento Humano adotado pela Organização das Nações Unidas (ONU), o qual utiliza como indicadores a renda, educação e saúde da população de cada país. Para mais informações, vide Relatório de Desenvolvimento Humano publicado pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD, 2016a).

de saúde e de vigilância em saúde com informações sobre as ações de vigilância e atenção à saúde relacionadas com as alterações no crescimento e desenvolvimento.

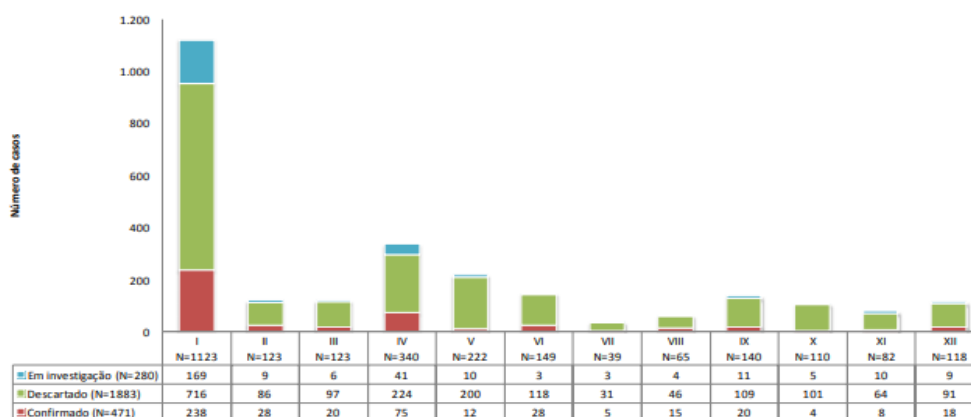
Sendo assim, após quase quatro anos dos primeiros diagnósticos de microcefalia possivelmente ligados à síndrome congênita relacionada com a infecção pelo vírus Zika (SCZ), temos mais de 3 mil crianças com anomalias congênitas e/ou problemas no crescimento e desenvolvimento, espalhadas por todo o País, com o maior número de casos registrados na região Nordeste do Brasil (58,6%) (Brasil, 2018).

Essas crianças apresentam uma série de manifestações como “*desproporção craniofacial, espasticidade, convulsões, irritabilidade, disfunção do tronco encefálico, como problemas de deglutição, contraturas de membros, anormalidades auditivas e oculares, e anomalias cerebrais detectadas por neuroimagem*” (Brasil, 2017a, p. 17).

Além dessas condições de saúde e de desenvolvimento diferenciadas, a grande parte das crianças com microcefalia vive em um contexto de grandes desigualdades de oportunidades. Atender suas necessidades e as necessidades de suas famílias, bem como evitar o surgimento de novos casos demanda um grande esforço e investimento em pesquisa, prevenção, diagnóstico e tratamento pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e demais sistemas sociais, o que chega a ser contraditório para um país onde foi promulgada a Emenda Constitucional n.º 95, de 15 de dezembro de 2016, que congela gastos públicos com saúde e educação, dentre outros gastos sociais, por um período de 20 anos (Brasil, 2016^a).

Em Pernambuco, até o momento, há 462 crianças com microcefalia possivelmente ligada à síndrome congênita relacionada com a infecção pelo vírus zica (SCZ) (Brasil, 2018). Analisando a distribuição geográfica desses casos, observou-se que a I e a IV regiões de saúde de Pernambuco têm o maior número de casos confirmados, respectivamente 238 e 75 (Pernambuco, 2019) – Figura 1.

Figura 1 – Classificação final dos casos notificados entre 2015-2018 por região de saúde de residência



Fonte: RESP/FORMSUS/SEVS/SES-PE.
Nota: Dados sujeitos a alterações.

Fonte: Pernambuco. Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde. Informe Técnico nº 11/2018. Síndrome congênita relacionada à infecção pelo vírus Zika. Pág. 2. Disponível em: https://docs.wixstatic.com/ugd/3293a8_30dff32ad875486bb72adb7c8fc7090d.pdf

O estudo desenvolveu-se na IV Região de Saúde de Pernambuco, em virtude do número de casos identificados e também pelo fato de a pesquisadora residir e trabalhar na cidade de Caruaru, que sedia a Gerência Regional de Saúde da referida região (IV GERES).

Em conformidade com o objetivo do desenvolvimento sustentável número 3, até o ano de 2030 almeja-se “assegurar uma vida saudável e promover o bem-estar para todas e todos, em todas as idades” (Nações Unidas, 2015, n. p.). Portanto, para alcançar esse objetivo de forma global, faz-se necessário agir localmente, e isso requer prévio conhecimento das realidades locais, ressaltando e intensificando entre a população a necessidade de autoconhecimento (histórico, sociodemográfico, educacional, epidemiológico, cultural e econômico) como uma etapa necessária à evolução da sociedade.

Nesse contexto, o presente trabalho visa ampliar os estudos atuais sobre crianças diagnosticadas com microcefalia e alterações no crescimento e desenvolvimento, por meio da análise dos perfis socioeconômicos e de saúde de crianças com microcefalia e a respectiva família, residentes na IV Região de Saúde de Pernambuco, Brasil, na tentativa de compreender como os reflexos de suas condições socioeconômicas podem vir a interferir na concretização de seus direitos a uma vida saudável; abordando ainda a

importância da atuação da família, das instituições públicas e da sociedade civil organizada na concretização de seus direitos.

1.1. IV Região de Saúde de Pernambuco

Localizado na região Nordeste, Pernambuco é um dos 26 estados do Brasil. Tem uma extensão territorial de 98.076,021 km², com 185 municípios, incluindo a ilha de Fernando de Noronha, e uma população estimada, até o ano de 2017, de aproximadamente 9.473.266 habitantes. Em 2000, Pernambuco tinha um Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) de 0,544, passando para 0,673 em 2010, o que o colocou na faixa de IDH Médio (entre 0,600 e 0,699).⁴ Está muito aquém do maior IDH registrado no país (Distrito Federal - 0,824),⁵ entretanto há de se fazer registro do aumento do referido indicador devido à melhoria nos índices de educação do estado e pelo aumento da longevidade e renda da população. Ainda assim, o referido estado continua com grande déficit no cenário educacional e com baixa renda *per capita*, o que o posiciona entre os 10 estados com menor IDH do Brasil.⁶

A economia pernambucana foi impulsionada, na última década, principalmente por investimentos públicos federais; como exemplo emblemático, a construção do Porto de Suape, que fez o PIB do estado aumentar consideravelmente. Aliado a isso, o estado mantém alguns polos econômicos, com destaque para a indústria têxtil na região Agreste, a fruticultura no Vale do São Francisco, o polo gesseiro no Sertão do Araripe e o turismo de forma geral. Em virtude do exposto, o rendimento nominal mensal *per capita* da população residente aumentou para R\$ 871,00 (oitocentos e setenta e um reais),⁷ considerado um rendimento baixo se compararmos com o estado de São Paulo, localizado na região Sudeste do Brasil, onde o rendimento nominal mensal domiciliar *per capita* da

⁴ Disponível em [www: < URL: https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pe/panorama >](http://www.cidades.ibge.gov.br/brasil/pe/panorama). [27 Fev.2018].

⁵ Disponível em [www: < URL: https://cidades.ibge.gov.br/brasil/df/panorama >](http://www.cidades.ibge.gov.br/brasil/df/panorama). [27 Fev.2018].

⁶ Uma ressalva importante a ser feita quanto ao IDH de Pernambuco (0,673) é que, se fosse feito um ajustamento quanto à desigualdade existente no estado (os menos e os mais abastados), provavelmente haveria uma diminuição no valor desse indicador, em analogia ao que ocorre ao Brasil, no último relatório do PNUD-2016, em que o Brasil cai 19 posições quando tem o IDH ajustado à desigualdade no país (PNUD, 2016^b).

⁷ Disponível em [www: < URL: https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pe/panorama >](http://www.cidades.ibge.gov.br/brasil/pe/panorama). [27 Fev.2018].

população residente é de R\$ 1.723,00 (mil e setecentos e vinte e três reais), ou seja, quase o dobro do estado de Pernambuco.⁸

Além do já exposto, salienta-se que Pernambuco vivencia grandes crises, aqui mencionadas de forma geral como crise institucional ética e política; e crise econômica, como agente e reagente da crise nacional brasileira; crise hídrica habitual, em que 88,6% do território pernambucano tem o clima semiárido (Banco Mundial, 2015), sendo assolado por grandes secas periodicamente, que são agravadas pela poluição das principais bacias hidrográficas do estado, poluídas por resíduos industriais e domésticos sem o devido tratamento, consequência de uma política pública de saneamento deficiente; crise na segurança pública, como reflexo da enorme desigualdade social existente no estado; por fim, a crise na saúde pública, agravada, dentre vários outros fatores, pela epidemia das arboviroses (zika, dengue e chikungunya) e iminência de retorno da febre amarela em áreas urbanas, as quais têm se tornado graves e constantes ameaças em Pernambuco e também nos demais estados do Brasil.

Para melhor prestação dos serviços públicos de saúde, o governo estadual de Pernambuco, por meio da Secretaria Estadual de Saúde, realizou a divisão do estado em 12 regiões de saúde e criou as figuras das Gerências Regionais de Saúde (GERES), que são responsáveis por apoiar/assessorar os municípios pernambucanos no desenvolvimento e execução de políticas de saúde, com ênfase na “*atenção básica, na reestruturação da rede hospitalar, nas ações municipais, no combate à mortalidade infantil e às diversas endemias*” (Pernambuco, 2015^a).

A IV Região de Saúde de Pernambuco é formada por 32 municípios da região Agreste do estado, cuja sede administrativa localiza-se na cidade de Caruaru.⁹ A antedita região alberga aproximadamente 1.324.382 habitantes (Pernambuco, 2016), cujo menor município tem 7.756 habitantes, como é o caso de Ibirajuba, enquanto o maior município

⁸ Disponível em www: < URL: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pe/panorama> >. [Consult. 12 Fevereiro 2019].

⁹ Municípios que compõem a IV Região de Saúde de Pernambuco: Agrestina, Alagoinha, Altinho, Barra de Guabiraba, Belo Jardim, Bezerros, Bonito, Brejo da Madre de Deus, Cachoeirinha, Camocim de São Félix, Caruaru (Sede), Cupira, Frei Miguelinho, Gravata, Ibirajuba, Jataúba, Jurema, Panelas, Pesqueira, Poção, Riacho das Almas, Sairé, Sanharó, Santa Cruz do Capibaribe, Santa Maria do Cambucá, São Bento do Una, São Caetano, São Joaquim do Monte, Tacaimbó, Taquaritinga do Norte, Toritama, Vertentes (Pernambuco, 2016).

dessa região tem 356.872 habitantes,¹⁰ o que acarreta grandes diferenças estruturais, urbanísticas, culturais e desigualdades socioeconômicas.

O município de Caruaru, por ser a maior cidade da IV Região de Saúde, agrega a maior quantidade de instrumentos públicos de saúde a nível estatal para atendimento da população dessa região, sendo eles 3 unidades hospitalares (Hospital Mestre Vitalino, Hospital Regional do Agreste Dr. Waldemiro Ferreira, Hospital Jesus Nazareno), 1 unidade de pronto-atendimento (UPA Dr. Horácio Florêncio), 1 unidade de atenção especializada (UPAE Ministro Fernando Lyra), 1 Laboratório Central de Saúde Pública - LACEN, 1 Laboratório Farmacêutico do Estado de Pernambuco - LAFEPE, 1 Hemocentro regional (HEMOPE) e 1 Farmácia de Pernambuco.

1.2. Arboviroses e microcefalia em Pernambuco

Estima-se que existem cerca de 537 tipos de arbovírus (Centers for Disease Control and Prevention, 2019), dos quais cerca de 150 podem vir a afetar os seres humanos. Classificam-se em cinco famílias virais: Flaviviridae, Togaviridae, Bunyaviridae, Rhabdoviridae e Reoviridae, sendo os mais conhecidos pertencentes às famílias Flaviviridae e Togaviridae, a exemplo dos vírus de dengue, zika, chikungunya, febre amarela, febre do Nilo Ocidental e febre Mayaro (Lopes; Nozawa; Linhares, 2014).

Os arbovírus têm como características comuns o meio de transmissão via artrópodes hematófagos (mosquitos, carrapatos e flebotomídeos) e o fato de “*parte de seu ciclo replicativo ocorrer nos insetos*” (Lopes; Nozawa; Linhares, 2014, p. 55). Além da forma usual de transmissão, alguns relatos estão sendo feitos sobre a possibilidade de transmissão entre seres humanos, por meio de procedimentos como a transfusão sanguínea,¹¹ transplante de órgãos,¹² aleitamento materno, transmissão transplacentária/perinatal e transmissão sexual (Hills [et al.], 2016), uma vez que “*todos*

¹⁰ Os dados sobre o quantitativo populacional dos municípios de Pernambuco, referem-se à população estimada para o ano de 2018, obtidos no site do IBGE. [Consult. 12 Fevereiro 2019]. Disponível em [www: < URL: https://cidades.ibge.gov.br/ >](https://cidades.ibge.gov.br/).

¹¹ Para mais informações sobre relato quanto à possibilidade de transmissão de arbovírus entre seres humanos, por meio de transfusão sanguínea, ver Biggerstaff e Petersen (2002).

¹² Para mais informações sobre relato quanto à possibilidade de transmissão de arbovírus entre seres humanos, por transplante de órgãos, ver Iwamoto [et al.], (2003).

os arbovírus que produzem viremia são potencialmente passíveis de desencadearem infecções iatrogênicas” (Lopes; Nozawa; Linhares, 2014, p. 55).

Como o Brasil tem um clima predominantemente tropical, torna-se um território propício ao estabelecimento de vetores, que podem alternar-se em primários e secundários de acordo com o vírus e as respectivas zonas de transmissão, a exemplo do *Aedes aegypti* e do *Aedes albopictus*, responsáveis pela transmissão dos vírus da dengue, chikungunya, zika e febre amarela. Enquanto o *Aedes aegypti* é encontrado com mais facilidade nas áreas de maior aglomeração humana, o *Aedes albopictus* é encontrado com mais facilidade em ambientes silvestres, rurais ou de menor aglomeração humana (Gomes [et al.], 1999; Honório [et al.], 2009).

Os anteditos vetores apresentam grande plasticidade ecológica, com resistência a pesticidas e alta capacidade de adaptação em recipientes naturais, artificiais e até mesmo incomuns à espécie, como relatado em artigo que trata do achado de grandes focos de *Aedes aegypti* em fossas sépticas (Barrera [et al.], 2008).

Além do aumento drástico de casos associados à dengue e à chikungunya, o Brasil, a partir de 2015, vivenciou o que foi chamado, por muitos, de epidemia ou surto de microcefalia, em virtude do aumento incomum de nascimento de crianças com microcefalia, como se observa na análise do Boletim Epidemiológico, volume 46, o primeiro de uma série que vem registrando esse fenômeno, o qual informou:

Até 17 de novembro de 2015, às 12 horas, foram notificados à Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde(SVS/MS) um total de 399 casos suspeitos de microcefalia, provenientes de sete estados da região Nordeste, com a seguinte distribuição do número de casos: Pernambuco (268 casos; 67,2%), Sergipe (44 casos; 11,0%), Rio Grande do Norte (39 casos; 9,8%), Paraíba (21 casos; 5,3%), Piauí (10 casos; 2,5%), Ceará (9 casos; 2,3%) e Bahia (8 casos; 2,0%). (Brasil, 2015^a, p. 1).

Os arbovírus não são um problema de saúde que aflige somente o Brasil. Seus vetores, a exemplo do *Aedes aegypti*, estabeleceram-se definitivamente nas regiões tropicais e também nas regiões de clima subtropical e temperado (picos de epidemias no verão) em quase todo o globo (Américas, África, Ásia, Austrália e Oceania), graças às mudanças climáticas e ambientais, causadas principalmente pela ação do próprio homem, em virtude dos desmatamentos, da precariedade ou ausência de saneamento básico e

ocupações desordenadas de áreas urbanas, o que vem a amplificar a importância da inter-relação existente e necessária entre um meio ambiente preservado e a saúde global.

A identificação do aumento de nascimento de crianças com microcefalia foi notificada à Organização Mundial de Saúde (OMS), em outubro de 2015, pelo Ministério da Saúde do Brasil, o qual recebeu notificação oriunda da Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco, primeiro Estado brasileiro a identificar o fenômeno e iniciar o protocolo de investigação (Pernambuco, 2015^b). Os casos notificados foram classificados inicialmente como “*potencial Emergência de Saúde Pública*” por ser um evento considerado “*incomum/inesperado*” (Pernambuco, 2015^b, p. 1). Em 11 de novembro de 2015, foi declarada pelo Ministério da Saúde do Brasil a Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) (Brasil, 2015^b); posteriormente, a Organização Mundial de Saúde também veio a se pronunciar em 1.º de fevereiro de 2016, declarando Emergência de Saúde Pública de Preocupação Internacional (PHEIC) (World Health Organization, 2016^a).

Passou-se a realizar estudos e investigações epidemiológicas na tentativa de identificar padrões para esse surto de microcefalia no Brasil. Quando foi noticiado o aumento incomum do número de casos de microcefalia, em Pernambuco, a própria Secretaria Estadual reconheceu que houve uma “*mudança do padrão da doença no País*” (Pernambuco, 2015^b, n. p). Ainda no estado de Pernambuco, essa secretaria, com o apoio do Ministério da Saúde, Fiocruz e da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), passou a realizar uma “*investigação epidemiológica de campo*”, em que busca identificar “*possíveis causas dessa alteração no padrão de ocorrência de microcefalia no Estado*”, onde “*estão sendo investigados 65 casos cujas genitoras são residentes na Região Metropolitana do Recife*” (Pernambuco, 2015^b, n. p).

Ainda em novembro de 2015, o Brasil, por meio do Ministério da Saúde, reconheceu a possibilidade de ligação entre o Zika vírus e a ocorrência do surto de microcefalia no Nordeste do país, em virtude de análises epidemiológicas feitas e também pela análise e identificação do Zika vírus em amostras de sangue e tecidos de um bebê com microcefalia e má formação congênita (Brasil, 2015^c).

O Zika vírus é um arbovírus do gênero Flavivírus, sem casos conhecidos/notificados no Brasil até o ano de 2015, conforme se observa na excelente

descrição de seu histórico, feita pela professora e pesquisadora Ana Carolina Bernardes Dulgheroff:

O ZIKV foi identificado pela primeira vez em 1947, a partir de soro de macaco Rhesus que habitava a floresta de Zika, na Uganda, por isso recebeu esta denominação (DICK; KITCHEN; HADDOW, 1952). Por meio século, o vírus foi detectado esporadicamente em humanos da África e da Ásia, quando em 2007 foi descrito o primeiro surto de ZIKV na Ilha de Yap, Oceania (DUFFY et al., 2009). Em 2013-2014, ocorreu também uma epidemia de infecção pelo vírus na Polinésia Francesa e este surto se espalhou por outras ilhas do pacífico (EUROPEAN CENTRE FOR DISEASE PREVENTION AND CONTROL, 2014). Em fevereiro de 2014, as autoridades chilenas relataram o primeiro caso de infecção pelo Zika vírus no país, em uma criança da Ilha de Páscoa (CHILE, 2014). Em maio 2015, O Ministério da Saúde confirmou a circulação do ZIKV na região nordeste do Brasil (BRASIL, 2015a; CAMPOS et al., 2015; ZANLUCA et al., 2015) e a partir daí casos suspeitos foram confirmados em pelo menos 22 estados do Brasil (BRASIL, 2016). (Dulgheroff, 2016, p. 35).

O Zika vírus tem sido objeto de muitos estudos por todo o globo, dentre eles, alguns referentes às formas de transmissão e atuação no corpo humano, como peculiaridades sintomáticas e intercorrências clínicas. Dentre estas, relatam-se possivelmente a síndrome de Guillain-Barré em adultos, a microcefalia e problemas no desenvolvimento em crianças, cujas gestantes apresentaram infecção pelo Zika vírus durante o período gestacional (World Health Organization, 2016^b).

Há fortes indícios de que o Zika vírus pode ser responsável por complicações neurológicas e pelas malformações que estão sendo diagnosticadas no Brasil e também na Polinésia Francesa (Roth, [et al.], 2014), em virtude da associação geográfica e temporal da circulação do vírus e o surgimento dos casos de microcefalia, bem como de “*encefalite, mielite, encefalomielite e, principalmente, síndrome de Guillain-Barré*” (Brasil, 2017^b, p. 5). É pertinente salientar também que, até este momento, não se identificou outra hipótese alternativa convincente que possa explicar o aumento dos casos anteriormente citados. Logo, diante das evidências que vêm sendo apresentadas pelos médicos, cientistas e pesquisadores, passou-se a adotar a denominação de síndrome congênita relacionada com a infecção pelo vírus Zika (SCZ) para todos os casos que possam ter relação com o Zika vírus, incluindo os casos de crianças nascidas com microcefalia ou com alterações no crescimento e desenvolvimento (Brasil, 2017^b).

Atualmente, reconheceu-se que a síndrome congênita do vírus Zika (SCZ) pode ter por um de seus sinais a microcefalia, no entanto, também há crianças que foram expostas à infecção pelo vírus Zika durante a gestação e têm o perímetro craniano

considerado normal, mas clinicamente apresentam problemas no desenvolvimento do sistema nervoso central (Pernambuco, 2017).

A Organização Mundial de Saúde (2016, n. p.) trata da microcefalia como “*uma condição em que um bebê nasce com uma cabeça pequena ou em que a cabeça deixa de crescer depois do nascimento*”, sendo uma condição rara que atinge um bebê a cada “*vários milhares*”. Atualmente, acredita-se que a microcefalia não está ligada a uma única causa. O Ministério da Saúde do Brasil apresenta a informação de que a microcefalia “*pode ser efeito de uma série de fatores de diferentes origens, como substâncias químicas e infecciosas, além de bactérias, vírus e radiação.*” Como exemplo de vírus potencialmente causadores de microcefalia, cita o “*vírus da rubéola, citomegalovírus, herpes, a toxoplasmose e alguns estágios da sífilis*” (Brasil, 2019, n. p.). A Organização Pan-Americana da Saúde (2017, n. p.) afirma como possíveis causas da microcefalia “*uma variedade de fatores ambientais e genéticos, como a Síndrome de Down; exposição a drogas, álcool ou outras toxinas no útero; e infecção por rubéola durante a gravidez*”.

Segundo o documento *Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional*, referência no Brasil para os casos de microcefalia, desde a notificação até a conclusão da investigação, a microcefalia não é uma doença, e sim um sinal clínico. Crianças que nasceram com microcefalia, em especial aquelas ligadas à SCZ, apresentam “a medida da cabeça substancialmente menor, quando comparada com as de outras crianças de mesma idade e sexo” e podem ter o “risco de atraso no desenvolvimento e incapacidade intelectual, podendo também desenvolver convulsões e incapacidades físicas, incluindo dificuldades auditivas e visuais” (BRASIL, 2017^a, p. 10).

O referido documento ainda ressalta que há “*consenso mundial em definir como microcefalia a circunferência cefálica menor que dois desvios-padrão abaixo da média para a idade e sexo do indivíduo, de acordo com padrões de referência*”, e que essa menor circunferência cefálica pode decorrer “*porque o cérebro da criança não se desenvolveu adequadamente durante a gestação ou parou de crescer após o parto*” (BRASIL, 2017^a, p. 10). Além de esclarecer que “*a microcefalia pode ser uma condição isolada ou ocorrer em combinação com outros defeitos congênitos*” (BRASIL, 2017^a, p. 10).

Registrou-se, em 2015, um aumento nos números de casos de microcefalia e de alterações no desenvolvimento em todos os 26 estados brasileiros e também no Distrito

Federal, sendo os estados de Pernambuco e Bahia os detentores da maior quantidade de casos notificados e confirmados.

Conforme o Boletim Epidemiológico n. 54 (Brasil, 2018, p. 1), último boletim publicado sobre o tema, referente ao período de 8 de novembro de 2015 a 10 de novembro de 2018, “o Ministério da Saúde (MS) foi notificado sobre 16.900 casos suspeitos de alterações no crescimento e desenvolvimento possivelmente relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas”. Dessas notificações, confirmaram-se 3.279 (19,4%); classificaram-se 615 (3,6%) como prováveis para relação com infecção congênita durante a gestação; e 424 (2,5%) como inconclusivas. O referido documento também informa que 2.718 (16,1%) casos “permaneciam em investigação na SE 45/2018”, ou seja, até 10. 11.2018 (Brasil, 2018, p. 1).

Somente no estado de Pernambuco, entre 8 de novembro de 2015 a 10 de novembro de 2018, confirmaram-se 465 (16,4%) casos de microcefalia e/ou alterações no crescimento e desenvolvimento possivelmente relacionados com a infecção pelo Zika vírus; enquanto no estado da Bahia, esse número passa para 549 (15,7%) casos confirmados, conforme se apresenta na Figura 2:

Figura 2 – Distribuição das notificações de casos com alterações no crescimento de desenvolvimento possivelmente relacionados com a infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, segundo classificação final, entre as semanas epidemiológicas 45/2015 e 45/2018, por região e Unidade da Federação, Brasil, 2018

Região/Unidade da Federação	Casos suspeitos notificados		Classificação final					
	n	%	Em investigação	Confirmado	Provável	Descartado	Inconclusivo	Excluído/Inativado*
Centro-Oeste	1.275	7,5	249	209	41	483	34	199
Distrito Federal	248	1,5	52	33	4	70	5	84
Goiás	506	3,0	79	126	12	190	23	76
Mato Grosso	447	2,6	115	79	22	191	4	36
Mato Grosso do Sul	74	0,4	3	31	3	32	2	3
Nordeste	9.905	58,6	1.241	2.079	299	4.435	315	1.536
Alagoas	708	4,2	119	105	41	276	34	133
Bahia	2.657	15,7	486	549	108	618	118	778
Ceará	835	4,9	22	162	93	436	57	65
Maranhão	501	3,0	6	187	45	194	7	62
Paraíba	1.174	6,9	218	203	10	603	1	139
Pernambuco	2.779	16,4	219	465	-	1.845	93	157
Piauí	301	1,8	6	119	-	118	-	58
Rio Grande do Norte	633	3,7	128	151	2	243	2	107
Sergipe	317	1,9	37	138	-	102	3	37
Norte	973	5,8	411	203	6	284	3	66
Acre	61	0,4	13	10	-	37	-	1
Amapá	37	0,2	12	17	-	6	-	2
Amazonas	140	0,8	10	73	5	37	3	12
Pará	157	0,9	119	22	-	6	-	10
Rondônia	132	0,8	40	33	1	51	-	7
Roraima	49	0,3	14	18	-	14	-	3
Tocantins	397	2,3	203	30	-	133	-	31
Sudeste	4.225	25,0	773	653	261	2.194	72	272
Espírito Santo	435	2,6	122	71	36	184	4	18
Minas Gerais	976	5,8	180	123	53	496	18	106
Rio de Janeiro	1.177	7,0	240	290	58	476	35	78
São Paulo	1.637	9,7	231	169	114	1.038	15	70
Sul	522	3,1	44	75	8	350	-	45
Paraná	70	0,4	4	10	-	51	-	5
Rio Grande do Sul	404	2,4	40	44	4	279	-	37
Santa Catarina	48	0,3	-	21	4	20	-	3
Brasil	16.900	100	2.718	3.279	615	7.746	424	2.118

Fonte: Registro de Eventos em Saúde Pública (RESP-Microcefalia).

Dados extraídos em 19/11/2018 às 10h (horário de Brasília).

*Registro que não cumpre qualquer definição de caso para notificação, duplicado ou teste de digitação.

Fonte: Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico 54. Pág. 5. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/dezembro/14/2018-061.pdf>

Em razão do aumento do nascimento de crianças com microcefalia, o Brasil produziu uma série de guias/informativos com orientações e informações técnicas aos profissionais de saúde e equipes de vigilância, a exemplo do *Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia* (Brasil, 2016^b); *Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central* (Brasil,

2015^d); *Guia sobre a estimulação precoce na atenção básica*; (Brasil, 2016^c); *O cuidado às crianças em desenvolvimento: orientações para famílias e cuidadores* (Brasil, 2016^d); *Diretrizes de estimulação precoce em crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor* (Brasil, 2016^e).

Todos esses guias serviram de base para a produção da primeira edição do documento denominado *Orientações Integradas de Vigilância e Atenção à Saúde no Âmbito da Emergência em Saúde Pública* (Brasil, 2017^a), que reúne informações e amplia os serviços e ações referentes ao “*monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento, identificadas da gestação até a primeira infância, podendo estar relacionadas às infecções pelo vírus Zika, sífilis, toxoplasmose, citomegalovírus, herpes simplex, além de outras etiologias infecciosas*” (Brasil, 2017^a, p. 5).

Utilizaremos para este trabalho as informações e orientações contidas, principalmente, no guia *Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da emergência em saúde pública*, que reforça o já publicado nos guias anteriormente indicados, os quais têm o objetivo comum de estabelecer ações de vigilância e atenção à saúde, bem como facilitar o acesso a informações a serem seguidas pelos profissionais de saúde para o cuidado e acompanhamento do desenvolvimento dessas crianças nos três primeiros anos de vida. Estes são “*considerados críticos para o desenvolvimento das habilidades motoras, cognitivas e sensoriais*”, em que “*ocorre o processo de maturação do sistema nervoso central*”, sendo uma excelente fase para o desenvolvimento da plasticidade neural (Brasil, 2017^a, p. 91). Com isso, objetiva-se promover a saúde, prevenir agravos e identificar possíveis atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor dessas crianças.

Nessas orientações está prevista a articulação da Rede de Atenção à Saúde (RAS) do SUS, por meio da Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) e Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, com a rede do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) e demais órgãos setoriais, visando garantir o acolhimento/acesso, diagnóstico e tratamento de saúde, bem como cuidados ampliados às famílias dessas crianças, inclusive com o

fornecimento de auxílio à obtenção do Benefício de Prestação Continuada (BPC),¹³ na tentativa de garantir maior proteção social e redução da vulnerabilidade dessa população.

Os cuidados de saúde e o acompanhamento dessas crianças são de atribuição da Atenção Básica/Saúde da Família, uma vez que é mais fácil para essas equipes procederem com o acolhimento e criação de vínculos com essas famílias, bem como identificar precocemente “*situações que exijam o acompanhamento regular e sistemático*”, ou seja, “*as crianças com malformações congênitas e alterações do sistema nervoso central devem ter o seu diagnóstico garantido e um adequado acompanhamento longitudinal na Atenção Básica e nos ambulatórios de especialidades, unidades hospitalares e serviços de reabilitação*” (Brasil, 2017^a, p. 66-67). Ainda é prevista a busca ativa dessas crianças, o apoio psicossocial e a realização de ações intersetoriais com os Centros de Referência de Assistência Social (CRAS).

Para as crianças diagnosticadas com microcefalia (anomalias congênitas e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC)), além das consultas de puericultura na Atenção Básica, deve ser realizado o acompanhamento especializado (neurológico, motor, auditivo, visual, respiratório ou metabólico, entre outros) e a estimulação precoce, inclusive com a contribuição dos pais/família e cuidadores no processo terapêutico, desenvolvendo e ampliando, dessa forma, as competências dessas crianças, para que possam ter mais autonomia em um futuro próximo e evitando o surgimento de outras patologias.

No documento *Diretrizes de estimulação precoce em crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor*, consta que os Serviços Especializados em Reabilitação englobam a reabilitação auditiva, física, intelectual, visual, ostomias e múltiplas deficiências, sendo referência nos cuidados e proteção das crianças com microcefalia, seus familiares e acompanhantes nesses processos de estimulação precoce. Os serviços especializados devem oferecer vários cuidados, a exemplo de produção de um Projeto Terapêutico Singular, levando em consideração as necessidades de cada criança; garantir a utilização de dispositivos assistivos indicados, de forma segura e

¹³ “O Benefício de Prestação Continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) é a garantia de um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família. Para ter direito, é necessário que a renda por pessoa do grupo familiar seja menor que 1/4 do salário-mínimo vigente.” (APAE Brasil, [2019], n. p.).

eficiente; estabelecer fluxos e práticas contínuas de cuidado à saúde, assim como fornecer apoio clínico-assistencial na Atenção Básica; realização de transporte sanitário sempre que necessário; e articulação com a rede de ensino, com o objetivo de adequar o ambiente escolar e orientar as famílias e a rede escolar sobre as especificidades dessas crianças (Brasil, 2016^e).

Além de todos os guias e as cartilhas criados sobre o tema em comento, em maio de 2016, criou-se a Rede Nacional de Especialistas em Zika e Doenças Correlatas (Renezika).¹⁴ A antedita rede tem por objetivo principal o enfrentamento desse problema, por meio da oferta de apoio ao Ministério da Saúde do Brasil e às Secretarias de Saúde dos estados e municípios brasileiros, com a Rede Mundial de Alerta e Resposta a Surto Epidêmicos da OMS, denominada de Global Outbreak Alert and Response Network (GOARN).¹⁵

1.3. Desigualdades sociais e pobreza

Conforme a Comissão das Nações Unidas sobre Direitos Sociais, Econômicos e Culturais, a pobreza é “*condição humana caracterizada por privação sustentada ou crônica de recursos, capacidades, escolhas, segurança e poder necessários para o gozo de um adequado padrão de vida e outros direitos civis, culturais, econômicos, políticos e sociais*” (EAPN Portugal, 2001, n. p.).

A antedita conceitualização multidimensional traz um panorama abrangente e interessante sobre essa condição que, em 2016, atingia cerca de 25,4% da população brasileira, ou seja, cerca de 52 milhões de pessoas viviam em situação de pobreza no Brasil, conforme dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e Banco Mundial.¹⁶

¹⁴ Informações sobre o RENEZIKA disponíveis em [www: < URL: http://renezika.org/portal/ >](http://renezika.org/portal/). [Consult. 4 Março 2019].

¹⁵ Informações sobre a GOARN disponíveis em [www: < URL: http://cspace.eportuguese.org/tiki-download_file.php?fileId=597 >](http://cspace.eportuguese.org/tiki-download_file.php?fileId=597). [Consult. 4 Março 2019].

¹⁶ O Banco Mundial, atualmente, adota a delimitação da linha de pobreza em que se considera pobre, no Brasil, aquele que recebe menos de US\$ 5,50 por dia. Com a conversão pela paridade do poder de compra, são considerados pobres, no Brasil, aqueles que possuem uma renda *per capita* mensal de R\$ 387,00 (IBGE, 2017^a).

No Brasil, principalmente nas regiões Norte e Nordeste, bem como em zonas periféricas dos grandes aglomerados populacionais, temos populações que são mais afetadas pela pobreza e pela ausência da atuação social positiva do Estado. Somente a região Nordeste tem cerca de 43,5% da população em situação de pobreza no Brasil e 7,9% da população que se encontra em situação de extrema pobreza.¹⁷

De acordo com o último relatório de Desenvolvimento Humano, apresentado pela ONU em 2016, cujos dados se referem ao ano de 2015, o Brasil encontra-se no bloco de países considerados com Índice de Desenvolvimento Humano alto, com um IDH de 0,754. Entretanto, no mesmo relatório, levando-se em consideração a desigualdade social existente no país, o Brasil passa a ter um IDH de 0,561, passando para o bloco de países considerados com o Índice de Desenvolvimento Humano médio (PNUD, 2016^a).

Atualmente, o Brasil vive um período de declínio social, com graves e perigosos retrocessos nos direitos previstos na Constituição Federal de 1988, e com a descontinuidade de políticas públicas inclusivas. O resultado é o aumento das desigualdades, que pode ser verificado, de forma mais objetiva, por meio da disparidade de renda da população. No Brasil, “*os 5% mais ricos detêm a mesma fatia de renda que os demais 95%*” da população (OXFAM Brasil, 2017, p. 6).

Referida disparidade de renda é alimentada por sistemas de produção e consumo que causam, também, grandes riscos e impactos ambientais, a exemplo do ocorrido no Estado de Minas Gerais, em novembro/2015, quando uma barragem de rejeitos de minério rompeu-se, deixando que 50 milhões de metros cúbicos desse material destruíssem 663 km de cursos de água e soterrassem alguns distritos e comunidades rurais das proximidades desses rios; mais recentemente – janeiro de 2019 – com o rompimento de nova barragem de rejeito, também em Minas Gerais, que deixou 169 mortos, 141 pessoas desaparecidas e liberou mais de 12 milhões de metros cúbicos de rejeitos de minério pelos córregos do rio Feijão (WETERMAN; GALVÃO, 2019). Os efeitos dessa enorme tragédia ambiental estão desestabilizando a saúde e a vida dos sobreviventes e moradores das áreas afetadas e serão sentidos por muitas gerações.

¹⁷ O termo pobreza extrema está sendo utilizado de acordo com os parâmetros do Programa Brasil sem Miséria, que delimita a linha de pobreza extrema, no Brasil, para aqueles que recebem o valor *per capita* mensal de até R\$ 85,00. Informações disponíveis na Síntese de Indicadores Sociais (IBGE, 2017^b), que analisa os resultados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD).

Para complicar o complexo cenário socioambiental brasileiro, o setor da saúde pública, já deficitário, observou um aumento drástico de casos relacionados com as arboviroses a partir de 2015, a exemplo de dengue, chikungunya e zika (Brasil, 2016^f). Em 2017, constatou-se um surto de febre amarela com 777 casos humanos confirmados e 261 óbitos (Brasil, 2017^e). No ano de 2018, o Ministério da Saúde fez o Levantamento Rápido de Índices de Infestação pelo *Aedes Aegypti* (LIRAA), em que se prevê a possibilidade de ocorrência de novo surto de dengue, chikungunya e vírus zika em mais de mil cidades no Brasil (cf. Bogaz, 2018; Rossi, 2018).

Dos 185 municípios pernambucanos, 80 encontram-se nessa lista de risco para ocorrência de novos surtos, sendo que 13 destes localizam-se na IV Região de Saúde de Pernambuco.¹⁸ Logo, dos 32 municípios localizados na região do estudo, encontram-se 13 em situação de risco, o que demanda mais gastos com programas intersetoriais de prevenção e controle vetorial e tratamento das doenças.

As epidemias ocasionadas direta ou indiretamente por arbovírus vêm causando grandes impactos nos serviços de saúde, principalmente em virtude da não existência de vacinas, com exceção da febre amarela, e de medidas de prevenção e controle efetivas.

No Nordeste brasileiro a situação é mais grave, pois é uma região altamente propícia para a proliferação dos mosquitos em virtude das condições climáticas e também sociais, onde a população em vulnerabilidade social e econômica precisa armazenar água em virtude das sucessivas e constantes secas que assolam a região, e esse armazenamento é, muitas vezes, realizado de forma inadequada, tornando-se locais perfeitos para a proliferação dos mosquitos.

O atual quadro de desigualdades na saúde e no acesso aos demais serviços essenciais no Brasil, aliado à pobreza, à destruição do meio ambiente e à crise ética e política das instituições públicas, põe em risco todos os avanços alcançados em saúde e desenvolvimento humano em 30 anos de democracia. Por ser o Brasil um país em desenvolvimento com deficitários sistemas de saúde pública, a população chega a arcar

¹⁸ Municípios da IV GERES em situação de alto risco para novos surtos de dengue, chikungunya e Zika vírus: Agrestina, Taquaritinga do Norte, Panelas, Belo Jardim, São Joaquim do Monte, Caruaru, Jurema, Jataúba, São Bento do Una, Sairé, São Caitano, Brejo da Madre de Deus, Santa Cruz do Capibaribe e Gravatá. Os municípios estão dispostos por ordem de grau de risco, estando Agrestina no grau 4,3 e Gravatá no grau 20,0. Considera-se alto risco a partir de 4,0. Informação disponível em [www: < URL: http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/junho/07/Municipios-LIRAA-.pdf >](http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/junho/07/Municipios-LIRAA-.pdf). [Consult. 10 Março 2019].

com altos custos médicos em razão desses déficits, fato que contribui para a manutenção de grande parte da população na pobreza (KLAPPER; EL-ZOGHBI; HESS, 2016).

O SUS, referência em modelo de saúde, enfrenta inúmeras dificuldades para efetivamente garantir a cobertura universal. Um estudo realizado pela Confederação Nacional de Municípios (CNM, 2018) indicou que, em 10 anos (2008-2018), houve uma perda de mais de 23 mil leitos no SUS, e um aumento nas filas para realização de exames e procedimentos eletivos de saúde em todo o Brasil. Como exemplo disso, somente na IV Região de Saúde de Pernambuco, região de estudo deste trabalho, até 17 de agosto de 2018, na área oftalmológica, existia uma fila de espera para realização de exames e procedimentos eletivos oftalmológicos de 12.693 pessoas, conforme dados da Fundação Altino Ventura, obtidos por meio do Inquérito Civil n.º 007/2015 (Ministério Público de Pernambuco, 2015). Por mais que haja regulação e financiamento do poder público sobre o sistema de saúde suplementar, este não é acessível para a maioria da população brasileira. Atualmente, menos de 25% da população tem acesso a planos de saúde.¹⁹

Logo, observa-se que, em virtude dos altos custos da saúde privada, uma parte significativamente grande da população brasileira tem dependência exclusiva do SUS; e a má gestão e corrupção do Estado causam graves danos à população e injustiças sociais que geram mais que revoltas individuais daqueles que por elas foram ou são diretamente afetados, geram uma piora na condição de saúde, já deficitária, dessas populações vulneráveis, incluindo as crianças com microcefalia.

A população analisada, em virtude de sua situação socioeconômica depende, quase que exclusivamente, dos serviços, em tese, ofertados pelo SUS. Nesse sentido, como essas crianças diagnosticadas com microcefalia poderão ter um adequado desenvolvimento, conforme previsto nos guias e orientações expedidos pelo Ministério da Saúde do Brasil, e a efetivação de seus direitos constitucionalmente reconhecidos, como o direito a uma vida saudável e com dignidade, sem a integração eficiente dos sistemas de saúde, assistência social, da família e da sociedade civil organizada?

Por fim, visou-se descrever as características da população de crianças com microcefalia e sua família, residentes na área da IV Região de Saúde de Pernambuco – Brasil, bem como algumas implicações e aspectos das desigualdades socioeconômicas

¹⁹ Disponível em [www: < URL: http://www.ans.gov.br/perfil-do-setor/dados-e-indicadores-do-setor/sala-de-situacao >](http://www.ans.gov.br/perfil-do-setor/dados-e-indicadores-do-setor/sala-de-situacao). [Consult. 8 Junho 2019].

sobre a saúde dessas crianças, cujos dados podem vir a ser utilizados por instituições públicas, do terceiro setor e privadas, que desejem com sua atuação impactar positivamente a sociedade, por meio da visualização de um problema e criação de um modelo de atuação ou de negócio que possa contribuir para amenizar a problemática social enfrentada por essas famílias.

2. MATERIAIS E MÉTODOS

2.1. Desenho do estudo

Trata-se de estudo qualitativo, observacional descritivo que, conforme ensinamentos de Gil (2008, p. 28), utiliza “*a descrição das características de uma determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis*”, e visa a busca de entendimento de um fenômeno ao “*seu significado individual ou coletivo*” para a vida das pessoas, conforme ensinamento de Turato (2005, p. 509).

A metodologia qualitativa ajuda-nos a ter uma melhor percepção dos indivíduos, a partir do momento em que é idealizada pelos discursos dos atores sociais envolvidos com a temática estudada. Utilizar uma abordagem qualitativa permite que haja a transformação de percepções individuais em representações sociais.

Em virtude da especificidade da população-alvo do presente estudo, utilizou-se uma amostragem proposital, deliberada ou intencional, em que a análise das condições de saúde e socioeconômicas dessas crianças e a respectiva família permitiu a concretização dos objetivos propostos (Turato, 2005).

Obtivemos uma amostra de 10 indivíduos, genitoras de crianças com microcefalia residentes em algumas das 32 cidades que compõem a área da IV Região de Saúde de Pernambuco, o que corresponde a 13,33% dessa população na antedita região de saúde. Utilizou-se saturação teórica para o “*fechamento amostral*”, o qual ocorreu quando os dados obtidos, por meio das entrevistas semiestruturada, apresentaram, “*na avaliação da pesquisadora, uma certa redundância ou repetição*” (Fontanella, 2008, p. 17).

2.2. Coleta de dados

A coleta de dados foi feita com base na análise de notícias e documentos existentes nas plataformas digitais estatais de saúde, como o Ministério da Saúde do Brasil e suas secretarias, a Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco e a IV Gerência Regional de Saúde de Pernambuco, referente ao período de outubro/2015 a dezembro/2018, a exemplo de Boletins Epidemiológicos, Informes Técnicos, Orientações e Protocolos publicados, e de notícias digitais sobre as crianças com microcefalia no estado de Pernambuco, especificamente nas cidades de Olinda e Recife, capital de Pernambuco, onde se concentram os maiores e mais diversificados serviços de saúde do Estado.

Também foi utilizada a busca documental, em arquivos físicos, no Ministério Público de Pernambuco (MPPE),²⁰ mais especificamente na 4.^a Promotoria de Justiça de Defesa da Cidadania de Caruaru,²¹ referente a possíveis informações existentes e atendimentos prestados às genitoras ou aos responsáveis por crianças com microcefalia na cidade de Caruaru. A busca realizou-se no período de 2 de janeiro de 2018 a 31 de janeiro de 2019. Encontramos 6 procedimentos, denominados de Notícias de Fato,²² cujos atendimentos foram registrados sob os números: 285/2018; 310/2018; 386/2018; 10/2019; 11/2019; 15/2019.

Por fim, coletamos informações com a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE)²³ – unidade Caruaru – e realizamos entrevistas com guiaõ

²⁰ O Ministério Público de Pernambuco é um dos 26 Ministérios Públicos Estaduais (MPE) do país, cuja definição do órgão, de forma ampla, encontra-se no artigo 127, da Constituição Federal do Brasil (1988/2016) como “instituição permanente, essencial à função jurisdicional do Estado, incumbindo-lhe a defesa da ordem jurídica, do regime democrático e dos interesses sociais e individuais indisponíveis.”

²¹ A 4.^a Promotoria de Justiça de Defesa da Cidadania faz parte da estrutura organizacional do Ministério MPPE. Localiza-se na cidade de Caruaru/PE, com atuação tanto judicial quanto extrajudicial, e tem por atribuições a defesa do Direito à saúde e do Direito do consumidor na referida cidade.

²² Notícia de Fato é “qualquer demanda dirigida aos órgãos da atividade-fim do Ministério Público, submetida à apreciação das Procuradorias e Promotorias de Justiça, conforme as atribuições das respectivas áreas de atuação, podendo ser formulada presencialmente ou não, entendendo-se como tal a realização de atendimentos, bem como a entrada de notícias, documentos, requerimentos ou representações” (Ministério Público de Pernambuco, 2019).

²³ A APAE é uma instituição não governamental que se caracteriza por ser “*uma associação civil, de assistência social, de caráter filantrópico, com atuação nas áreas da prevenção, educação, saúde, trabalho/profissionalização, garantia de direitos, esporte, cultura/lazer, de estudo e pesquisa e outros, sem fins lucrativos e de fins não econômicos, com duração indeterminada, tendo sede e foro no município em que estiver situada*” (APAE Brasil, 2014, p. 6), “*cujo objetivo principal é promover a atenção integral à pessoa com deficiência intelectual e múltipla*” (APAE, 2017), realizando, com

semiestruturado (Anexo 1) com as genitoras de crianças com microcefalia que residem em uma das cidades que compõem a IV Região de Saúde de Pernambuco, com o intuito de identificar e descrever as principais características de perfis sociais dessas crianças e a respectiva família, na tentativa de compreender a relação existente entre suas condições sociais e de acesso a serviços de saúde e suas condições efetivas de saúde; bem como identificar quais os maiores desafios que essas crianças e as famílias enfrentavam na tentativa de concretização de direitos. As entrevistas realizaram-se em dezembro/2018 na sede da APAE Caruaru.

O levantamento dos dados utilizados neste estudo foi feito com consentimento do MPPE, por meio do Termo de Anuência (Anexo 2) assinada pelo Procurador-Geral da instituição, e do Comitê de Ética da Plataforma Brasil, por meio do Parecer Consubstanciado do CEP n.º 2.900.034 (Anexo 3).

2.3. Entrevistas

Para a realização das entrevistas, inicialmente foi necessário identificar o número de casos de crianças com microcefalia, possivelmente ligadas à síndrome congênita relacionada com a infecção pelo vírus Zika (SCZ), existente na área da IV Região de Saúde de Pernambuco. O que foi possível por meio da análise do Informe Técnico n.º 11/2018 (Pernambuco, 2019), documento encontrado em uma das plataformas digitais estaduais de saúde de Pernambuco. Logo, identificou-se que, até 30 de dezembro de 2017, havia 75 crianças com esse perfil residentes na área da IV Região de Saúde.

Desses 75 casos existentes na IV Região de Saúde, somente foi possível a identificação nominal de 49 crianças e a respectiva genitora, por meio da análise de documento registrado como Ofício IV GERES n.º 343/2016, encontrado no acervo do MPPE, especificamente no arquivo físico da 4.ª Promotoria de Justiça de Defesa da Cidadania de Caruaru.

Dessas 49 crianças, 26 estão sendo acompanhadas ou realizam algum tipo de tratamento fisioterapêutico ou de terapia ocupacional na APAE Caruaru. Em virtude

atenção especializada, o acompanhamento de pessoas com deficiência em toda a sua vida, em diversas especialidades, na prevenção e reabilitação.

disso, contatamos a APAE e solicitamos autorização para apresentação da pesquisa de Mestrado às mães das crianças com microcefalia, sendo autorizada pela referida instituição.

Portanto, para manter contato com as genitoras e/ou responsáveis por essas crianças com microcefalia, participamos do evento “A importância da orientação domiciliar para crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus”, em 22 de dezembro de 2018, na APAE Caruaru, em que foram apresentados os objetivos deste estudo, assim como foi feito o convite para participação desta pesquisa, por meio de entrevistas, para aqueles que tivessem interesse e cumprissem os requisitos de ingresso, quais sejam, ser genitor ou genitora, ou responsável legal por uma criança com microcefalia e residir em uma das 32 cidades que compõem a IV Região de Saúde de Pernambuco.

Antes do início de cada entrevista, foi feita uma breve apresentação sobre a pesquisadora e os objetivos do presente estudo, onde foi lido e explicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 4), momento em que os participantes foram informados que tinham a opção de não responderem às perguntas com as quais não se sentissem à vontade, podendo desistir de participar do estudo a qualquer momento, sem nenhum prejuízo. Informou-se também que os dados obtidos por este estudo serão tratados e apresentados sob a forma de dissertação de Mestrado e/ou artigo científico, bem como poderiam vir a ser utilizados em comunicações para conferências científicas, garantindo-se sempre o anonimato aos participantes e crianças com microcefalia.

Realizamos as entrevistas nos meses de dezembro/2018 e janeiro/2019, com utilização de um guião semiestruturado (Anexo 1), com perguntas a respeito da caracterização sociodemográfica, de saúde e de integração social das crianças com microcefalia e sua família, residentes na área da IV Região de Saúde de Pernambuco. Cada entrevista teve duração média de 30 minutos, sendo gravada apenas a resposta ofertada, referente a última pergunta da entrevista, qual seja, “atualmente, quais as maiores dificuldades que você enfrenta para realizar o tratamento de seu filho/filha com microcefalia?” A gravação foi realizada com o auxílio de aparelho eletrônico no formato MP3, mediante autorização dos participantes. Foi feita a transcrição e análise de seu conteúdo para além da análise estatística, utilizando conceitos e conhecimento da realidade local.

2.4. Análise dos Dados

A análise dos dados foi feita, inicialmente, com a leitura, releitura e descrição das respostas obtidas nas entrevistas, na busca por compreensão das realidades sociais enfrentadas pela população-alvo do estudo.

As opiniões das genitoras entrevistadas foram preservadas da maneira mais fiel possível, de forma que pudéssemos analisar a relação delas com a realidade social observada.

Através da leitura e análise exaustiva das respostas obtidas, identificou-se os dados principais, que foram utilizados para a caracterização dos perfis socioeconômicos das genitoras, perfis de saúde das crianças e informações acerca da integração social dessas famílias, sendo excluídos aqueles dados que fugiam aos objetivos desta pesquisa.

Por fim, foi utilizada a análise do conteúdo obtido, como a descrição de falas, tabelas e gráficos gerados pelos Google Forms, na busca de indicadores sobre as condições sociais e de saúde das crianças com microcefalia e suas famílias.

2.5. Considerações éticas e legais

Como o estudo desenvolvido previa a caracterização da população estudada por meio de entrevistas e análise de documentos públicos existentes no Ministério Público de Pernambuco e nas plataformas digitais, alguns dos quais continham dados sobre características sociais, demográficas e de saúde das crianças com microcefalia e a respectiva família, fez-se necessária a sua submissão ao Comitê de Ética da Plataforma Brasil.²⁴ O estudo foi registrado sob o n.º 88412418.7.0000.5203 e aprovado pelo Comitê de Ética designado pela Plataforma Brasil em 17 de setembro de 2018.

Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 4), sendo-lhes garantido o anonimato, igualmente às crianças com microcefalia.

²⁴ “A Plataforma Brasil é uma base nacional e unificada de registros de pesquisas envolvendo seres humanos para todo o sistema CEP/CONEP.” Disponível em [www: < URL: http://www.comitedeetica.saomateus.ufes.br/plataforma-brasil >](http://www.comitedeetica.saomateus.ufes.br/plataforma-brasil). Para mais informações sobre a Plataforma Brasil, acessar o sítio eletrônico <<http://plataformabrasil.saude.gov.br/login.jsf>>. [Consult. 3 Janeiro 2018].

Como benefício decorrente do presente estudo, houve a identificação das dificuldades e dos desafios que as crianças com microcefalia e as famílias enfrentam para obter os cuidados de saúde necessários a seu melhor desenvolvimento, bem como o empoderamento dessas famílias sobre seus direitos, uma vez que dos seis atendimentos registrados no MPPE e informados neste estudo, três deles foram registrados após a fala da autora deste estudo no evento “A importância da orientação domiciliar para crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus”, em 22 de dezembro de 2018, na APAE Caruaru.

Salientamos, ainda, que não houve perda econômica com a participação no estudo e não se percebem mal ou riscos à população estudada.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

As informações jornalísticas e notícias digitais analisadas constituíram uma fonte de dados relevantes. Trouxeram informações sobre as condições de vida dessas crianças e sua família, permitindo uma visão geral dos problemas por eles enfrentados e a forma como essa problemática foi tratada na mídia da região (Steenhuysen, 2018).

Observamos que as notícias sobre crianças com microcefalia apresentam-se de forma cíclica nas mídias televisivas e em manchete de jornais, demonstrando que essas crianças são esquecidas por um tempo, até que voltam a ser pauta interessante quando há previsão ou um novo surto epidêmico, ou quando se completa mais um ano da fase crítica da epidemia originária. Nesse “esquecimento social” essas crianças vão crescendo em um contexto de grande restrição econômica e dificuldades para concretização de seus direitos básicos, conforme se averigua com os demais dados coletados nesta pesquisa.

Quanto às seis Notícias de Fato encontradas na 4.^a Promotoria de Justiça de Defesa da Cidadania em Caruaru, observamos dois tipos de denúncias, aquelas contra o Estado/SUS e aquelas contra operadoras privadas de planos de saúde.

As denúncias contra o Estado referem-se à dificuldade em iniciar tratamento multidisciplinar; ausência de acompanhamento nutricional; ausência de prestação de sessões de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional; ausência de atendimento oftalmológico, otorrinolaringológico e ortopédico; e ausência de fornecimento de medicamentos (Levetiracetam, Sabril, Ziclague Spray). Enquanto as denúncias contra as operadoras de planos de saúde referem-se à negativa de concessão de sessões de terapia ocupacional e equoterapia.

Os dados obtidos com as entrevistas foram essenciais para entender os perfis dessas crianças e das famílias residentes na IV Região de Saúde de Pernambuco. Quanto às famílias, observamos que somente duas delas são monoparentais e as demais têm de 3 a 6 integrantes. As genitoras são, na maioria, jovens com até 29 anos de idade,²⁵ cuja escolaridade não ultrapassa 12 anos de estudo. Todas desempregadas, pois, além da baixa escolaridade, não têm condições de retornar ou ingressar pela primeira vez ao mercado de trabalho, em virtude da necessidade de dedicação em tempo integral a seus filhos.

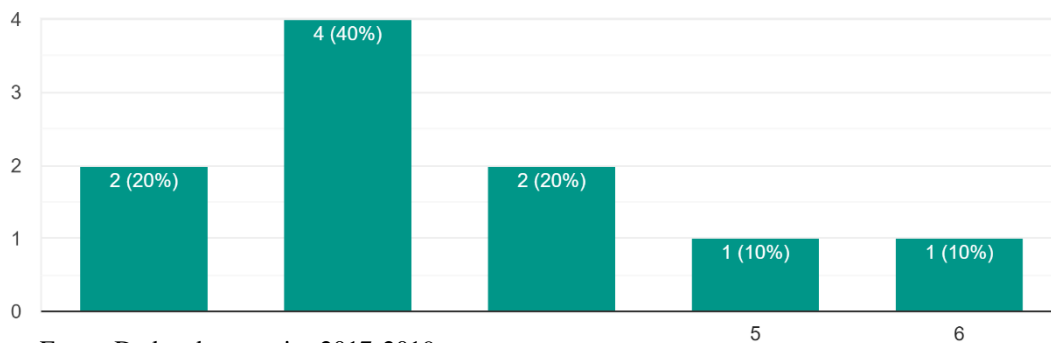
²⁵ Fugindo desse perfil etário, encontramos apenas duas genitoras com mais de 40 anos de idade.

Todas as famílias dependem economicamente do recebimento de auxílio ou benefícios assistenciais. Vejamos o Gráfico 1 e a Tabela 1.

Gráfico 1 – Número de pessoas que moram na casa

Quantas pessoas vivem na sua casa, incluindo você?

10 respostas



Fonte: Dados da pesquisa 2017-2019.

Tabela 1 – Escolaridade da entrevistada

Qual a sua escolaridade? (10 respostas)	
De 10 a 12 anos de estudos (ensino médio)	6
De 6 a 9 anos de estudo (ensino fundamental)	4

Fonte: Dados da pesquisa 2017-2019.

Quanto às dez crianças pesquisadas, identificamos que sete nasceram no período de setembro a dezembro de 2015, período crítico da epidemia de microcefalia, conforme a Tabela 2. Logo, estão prestes a completar 4 anos de idade, ou seja, o período conhecido por “janela de oportunidades” (do nascimento aos 3 anos de idade) foi concluído e aquelas crianças que não receberam os estímulos e tratamentos previstos nos guias e orientações integradas de atenção à saúde para os casos de microcefalia, perderam uma das fases mais importantes para o desenvolvimento cerebral.

Tabela 2 – Mês e ano do nascimento da criança com microcefalia

Qual o mês e o ano de nascimento de sua criança com microcefalia? (10 respostas)						
Set/2015	Out/2015	Nov/2015	Dez/2015	Mar/2016	Jun/2016	Set/2017
1	3	2	1	1	1	1

Fonte: Dados da pesquisa 2017-2019.

Quanto à avaliação das condições de saúde dessas dez crianças, identificamos que apenas uma delas foi diagnosticada com déficit auditivo; oito foram diagnosticadas com perda ou redução da capacidade visual. Todas as dez crianças apresentam déficit motor; nove foram diagnosticadas com dificuldades na deglutição; seis sofrem com episódios de convulsão e duas desenvolveram hidrocefalia.

As Tabelas 3 a 8 demonstram os dados mencionados anteriormente.

Tabela 3 – Filho diagnosticado com perda ou redução da capacidade auditiva

Seu filho foi diagnosticado com perda ou redução da capacidade de ouvir? (10 respostas)	
Sim	1
Não	8
Nunca foi atendido por otorrinolaringologista	1

Fonte: Dados da pesquisa 2017-2019.

Tabela 4 – Filho diagnosticado com perda ou redução da capacidade de ver (enxergar)

Seu filho foi diagnosticado com perda ou redução da capacidade de ver (enxergar)? (10 respostas)	
Sim	8
Não	1
Nunca foi atendido por oftalmologista	1

Fonte: Dados da pesquisa 2017-2019.

Tabela 5 – Filho diagnosticado com perda ou redução da capacidade de se movimentar

Seu filho foi diagnosticado com perda ou redução da capacidade de se movimentar? (10 respostas)	
Sim	10
Não	0

Fonte: Dados da pesquisa 2017-2019.

Tabela 6 – Filho diagnosticado com dificuldade em engolir alimentos sólidos ou líquidos

Seu filho foi diagnosticado com dificuldades em engolir alimentos sólidos e/ou líquidos? (10 respostas)	
Sim	9
Não	1

Fonte: Dados da pesquisa 2017-2019.

Tabela 7 – O filho tem convulsão?

Seu filho tem convulsões? (10 respostas)	
Sim	6
Não	4

Fonte: Dados da pesquisa 2017-2019.

Tabela 8 – Filho com microcefalia passou a ter hidrocefalia

Seu filho/filha com microcefalia passou a ter também hidrocefalia? (10 respostas)	
Sim	2
Não	8

Fonte: Dados da pesquisa 2017-2019.

De acordo com as tabelas anteriores, referentes à capacidade de ouvir e ver, houve resposta, em cada um deles, constando que uma dessas crianças com microcefalia nunca havia passado por avaliação otorrinolaringológica e oftalmológica. Analisando as entrevistas individuais, identificamos que se tratava de uma mesma criança, nascida em junho de 2016, que residia na zona rural da cidade de Bezerros,²⁶ mas, diante das dificuldades enfrentadas pela família para obter o tratamento adequado a infante, decidiram mudar-se para a cidade de Caruaru em novembro de 2018, visando facilitar o acesso a serviços de saúde, uma vez que é a cidade que agrega mais instrumentos públicos de saúde na IV Região de Saúde do Estado.

Das dez participantes da pesquisa, seis residem na cidade de Caruaru, sendo cinco na área urbana e uma na área rural; as demais residem nas cidades de Bonito, Camocim de São Félix e Santa Cruz do Capibaribe (Gráfico 2). Somente oito delas aceitaram responder à questão quanto à perda de consultas em virtude da falta ou problemas para obtenção de transporte para levar as crianças ao local da prestação do serviço de saúde. As duas entrevistadas que acharam melhor não responder a essa questão alegaram ter receio de possíveis represálias da parte do Poder Executivo dos municípios onde residem. Das oito respostas obtidas, seis entrevistadas indicaram que já perderam as consultas do filho por falta de transporte para locomoção da criança (Tabela 9), via programa de Tratamento Fora de Domicílio (TFD),²⁷ aliado à falta de recursos financeiros para custear esse deslocamento de forma privada.

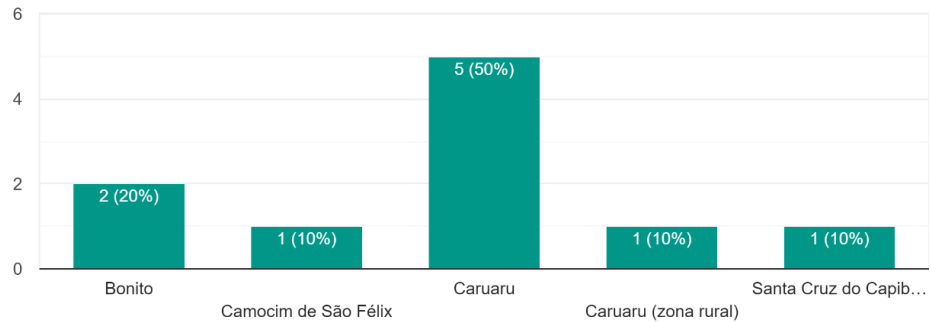
²⁶ Bezerros é uma cidade do Agreste pernambucano, localizada na IV Região de Saúde, a cerca de 31,2 km de Caruaru. População estimada em 60.714 habitantes (2018). [Consult. 13 Julho 2019]. Disponível em [www: <URL: https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pe/bezerros/panorama >](https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pe/bezerros/panorama).

²⁷ O Tratamento Fora de Domicílio (TFD) é um programa instituído pela Portaria n.º 55, de 24 de fevereiro de 1999, do Ministério da Saúde. Visa garantir tratamento de saúde, via SUS, a pacientes cujas doenças não sejam tratáveis no município de origem, em virtude de ausência de condições técnicas dos serviços de saúde locais (Brasil, 1999).

Gráfico 2 – Município onde reside a entrevistada

Qual o município que você reside atualmente?

10 respostas



Fonte: Dados da pesquisa 2017-2019.

Tabela 9 – Perda de consulta por falta de transporte ou dificuldade para conseguir

Seu filho já perdeu alguma consulta por falta ou problema para conseguir transporte? (08 respostas)	
Sim	6
Não	2

Fonte: Dados da pesquisa 2017-2019.

Diante disso, observamos que o local de residência do paciente, aliado à renda familiar, passa a ser fator determinante para a possibilidade de sucesso no tratamento dessas crianças com microcefalia, principalmente nos três primeiros anos de vida.

Na análise dos diversos documentos, já citados neste estudo, publicados pelo Ministério da Saúde do Brasil acerca da vigilância e cuidados de saúde dos casos relacionados com a microcefalia, identificamos que seria de atribuição da Atenção Básica o acompanhamento do desenvolvimento dessas crianças, porque, a princípio, seria mais fácil para o profissional dessa área criar vínculos com as famílias, assim como a “*identificação precoce de situações que necessitam ser acompanhadas de forma regular e sistemática*” (Brasil, 2017^a, p. 66). Entretanto, das dez entrevistadas, duas delas ainda permanecem sem o acompanhamento das equipes de Atenção Básica do município onde

residem (Tabela 10). O quadro reverte-se quando analisamos o acompanhamento dessas crianças pelas equipes dos CRAS,²⁸ e apenas três dessas crianças são acompanhadas por esse centro (Tabela 11).

Tabela 10 – Filho acompanhado pela Unidade de Saúde da Família no seu bairro ou cidade

Seu(sua) filho(filha) é acompanhado pela Unidade de Saúde da Família (USF/PSF) do seu bairro ou cidade? (10 respostas)	
Sim	08
Não	02

Fonte: Dados da pesquisa 2017-2019.

Tabela 11 – Filho acompanhado pelo CRAS de sua cidade

Seu(sua) filho(filha) é acompanhado pelo CRAS (Centro de Referência de Assistência Social) de sua cidade? (10 respostas)	
Sim	03
Não	07

Fonte: Dados da pesquisa 2017-2019.

A maioria dessas crianças estudadas vive em família que sobrevive unicamente com a renda oriunda do BPC,²⁹ no valor de um salário mínimo, ou seja, R\$ 998,00 (novecentos e noventa e oito reais) por mês,³⁰ ou do Bolsa Família,³¹ que pode variar

²⁸ “O Centro de Referência de Assistência Social (CRAS) é a porta de entrada da assistência social. Trata-se de uma unidade pública municipal, integrante do SUAS, localizado em áreas com maiores índices de vulnerabilidade e risco social, destinado à prestação de serviços socioassistenciais de proteção social básica às famílias e indivíduos, e à articulação destes serviços no seu território de abrangência, e uma atuação intersetorial na perspectiva de potencializar a proteção social.” (São Paulo, 2019, n. p.).

²⁹ “O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um benefício de renda no valor de um salário mínimo para pessoas com deficiência de qualquer idade ou para idosos com idade de 65 anos ou mais que apresentam impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial e que, por isso, apresentam dificuldades para a participação e interação plena na sociedade. Para a concessão deste benefício, é exigido que a renda familiar mensal seja de até 1/4 de salário mínimo por pessoa”. [Consult. 19 Junho 2019]. Disponível em [www: < URL: http://mds.gov.br/acesso-a-informacao/mds-para-voce/carta-de-servicos/usuario/assistencia-social/bpc >](http://mds.gov.br/acesso-a-informacao/mds-para-voce/carta-de-servicos/usuario/assistencia-social/bpc).

³⁰ Caso esse valor do BPC fosse convertido em euros, com a cotação do dia 19 de junho de 2019 (€4,35), teríamos o valor de € 229,42 por mês.

³¹ Definição do Programa Bolsa Família: “É um programa de transferência direta de renda, direcionado às famílias em situação de pobreza e de extrema pobreza em todo o País, de modo que consigam superar a situação de vulnerabilidade e pobreza. O programa busca garantir a essas famílias o direito à alimentação e o acesso à educação e à saúde. Em todo o Brasil, mais de 13,9 milhões de famílias são atendidas pelo Bolsa Família.” [Consult. 19 Junho 2019]. Disponível em [www: < URL: http://www.caixa.gov.br/programas-sociais/bolsa-familia/Paginas/default.aspx >](http://www.caixa.gov.br/programas-sociais/bolsa-familia/Paginas/default.aspx).

entre R\$ 89,00 (oitenta e nove reais) e R\$ 205,00 (duzentos e cinco reais),³² conforme classificação do grau de vulnerabilidade da família. Valores esses insuficientes para as necessidades dessas famílias, o que é ratificado pela fala de uma das entrevistadas, quando declara: “Na questão do BPC, como tenho duas crianças especiais, um BPC não supre a necessidade nem da metade, imagine dos dois.”

Fatos esses confirmados pelos dados obtidos nas entrevistas realizadas, em que identificamos que das dez genitoras entrevistadas, oito recebiam o BPC e as outras duas já o haviam solicitado para seus filhos, entretanto aguardavam, há quase um ano, pelo agendamento de atendimento no Instituto Nacional do Seguro Social (INSS),³³ para obter o deferimento do citado benefício (Tabela 12 e 13).

Tabela 12 – Filho recebe o BCP pelo INSS

Seu(sua) filho(filha) recebe o BPC - Benefício de Prestação Continuada (LOAS), pelo INSS? (10 respostas)	
Sim	8
Não	2

Fonte: Dados da pesquisa 2017-2019.

³² Caso esses valores do Programa Bolsa Família fossem convertidos em euros, com a cotação do dia 19 de junho de 2019 (€4,35), teríamos, respectivamente, os valores de €20,45 a €47,12, por mês.

³³ O Instituto Nacional do Seguro Social é uma “organização pública prestadora de serviços previdenciários para a sociedade brasileira” (INSS, 2017, n. p.).

Tabela 13 – Recebe o Bolsa Família

Você recebe o “Bolsa Família”? (10 respostas)	
Sim	5
Não	5

Fonte: Dados da pesquisa 2017-2019.

As famílias destinam os recursos econômicos oriundos desse benefício ao pagamento de itens relacionados com moradia, alimentação, vestuário e medicamentos. Com grande dificuldade e, muitas vezes, a ajuda de terceiros, conseguem ainda destinar recursos para complementar o tratamento dos filhos, por exemplo, para pagamento de sessões de fisioterapia ou pagamento de transporte a alguma instituição que oferte esses serviços de forma gratuita, uma vez que geralmente só conseguem vagas para realização de, no máximo, duas sessões de fisioterapia por semana via SUS.

Todas as entrevistadas afirmaram receber algum tipo de auxílio de instituições não governamentais. As instituições citadas foram: APAE Caruaru, ONG Reeducar³⁴ e a instituição de ensino Asces-Unita.³⁵ Das dez entrevistadas, nove citaram receber auxílio especificamente da APAE Caruaru quanto ao tratamento fisioterápico, além de informações importantes sobre exercícios que devem ser realizados em casa para ajudar no desenvolvimento dessas crianças. Quanto à única criança que ainda não estava sendo contemplada pelo tratamento fisioterápico pela APAE, a genitora informou que no mês de janeiro de 2019 sua filha passaria a ser contemplada com os serviços ofertados pela referida instituição (Gráfico 4).

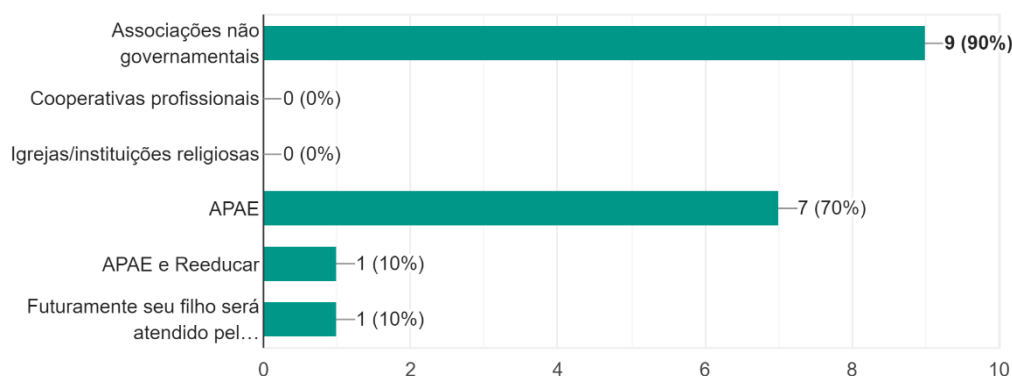
³⁴ “A Reeducar é uma entidade filantrópica, sem fins lucrativos, que oferece apoio sócio educativo e serve de ferramenta para minimizar a vulnerabilidade social das crianças e adolescentes com transtornos globais.” (Nascimento, 2017, n. p.).

³⁵ O Centro Universitário Tabosa de Almeida (Asces-Unita) é uma instituição educacional que oferece cursos de graduação em nível superior e especializações *lato sensu*, em que a Asces-Unita é seu complexo educacional, com quatro *campi* universitários e anexos. Informações disponíveis em [www: URL: https://asces-unita.edu.br/institucional/](http://www.asces-unita.edu.br/institucional/) >. [Consult. 15 Julho 2019].

Gráfico 4 – Instituições das quais recebe algum tipo de apoio

Você recebe algum tipo de apoio das seguintes instituições? (marque todas aquelas de que recebe apoio)

10 respostas



Fonte: Dados da pesquisa 2017-2019.

Em reunião com a Sra. Claudineide Aciole da Silva, Diretora Administrativa da APAE Caruaru, em janeiro de 2019, ela informou que até aquele mês 26 crianças com microcefalia vinham sendo atendidas pelo setor de fisioterapia da instituição. Dessas 26 crianças, dezessete residiam em Caruaru, duas em Bonito, duas em Camocim de São Félix, duas em Belo Jardim, uma em Bezerros, uma em Santa Cruz do Capibaribe e uma em Barra de Guabiraba. A referida diretora afirma que a procura pelos serviços da APAE para crianças com microcefalia é maior do que a oferta atual da instituição e enfrentam grandes dificuldades para manter o atendimento dessas crianças, uma vez que é uma instituição não governamental que depende de doações e de ações de filantropia para manter os serviços em funcionamento.

A mencionada diretora ainda informou que, especificamente para o atendimento das crianças com microcefalia residentes nas cidades da IV Região de Saúde, a instituição tem buscado realizar convênios com o setor público para que este subsidie totalmente, ou em parte, as despesas com os atendimentos fisioterapêuticos dessas crianças, entretanto, até o mês de janeiro de 2019, apenas a cidade de Caruaru havia firmado esse convênio.

Com isso, as crianças que residem em Caruaru passam a ter um aumento de oferta de serviços de fisioterapia e melhores condições de acessibilidade a esses serviços, em virtude da presença de transporte sanitário e transporte público regulado, o qual oferta

gratuidade a esse público específico, fato que se traduz na Tabela 14, o qual apresenta a quantidade de sessões de fisioterapia realizadas com crianças vítimas de microcefalia durante a semana.

Tabela 14 – Frequência de ida do filho à fisioterapia

Qual a frequência de ida do seu filho/filha à fisioterapia? (09 respostas)			
02 vezes por semana	04 vezes por semana	05 vezes por semana	06 vezes por semana
4	1	3	1

Fonte: Dados da pesquisa 2017-2019.

A criança que realiza a maior quantidade de sessões (6) por semana reside na cidade de Bonito, e é atendida pela unidade de saúde do Estado (UPA Especialidades), pela Ascis-Unita (instituição não governamental) e, também, de forma particular, cujo custeio é feito por doações de amigos e familiares da criança).

As demais crianças realizavam sessões semanais de fisioterapia: três realizavam cinco sessões (crianças residentes em Caruaru); uma realizava quatro sessões de fisioterapia (criança residente em Bonito); e quatro realizavam duas sessões de fisioterapia por semana (duas crianças residentes em Caruaru; uma residente em Camocim de São Félix; uma residente em Bonito).

Uma informação importante obtida por meio das entrevistas diz respeito à confirmação das mães quanto ao recebimento de orientações e técnicas para serem utilizadas pelas famílias no estímulo a seus filhos, visando a melhor desenvolvimento durante os três primeiros anos de vida, as quais têm sido consideradas adequadas por oito das dez genitoras entrevistadas, conforme os Tabelas 15 e 16

Tabela 15 – Recebimento de orientação para utilizar recursos e técnicas que melhorem o desenvolvimento do filho com microcefalia

Você está sendo orientada sobre como utilizar recursos e técnicas para estimular o melhor desenvolvimento de seu/sua filho/filha com microcefalia? (10 respostas)	
Sim	9
Não	1

Fonte: Dados da pesquisa 2017-2019.

Tabela 16 – Opinião sobre as orientações serem adequadas, razoáveis, inadequadas ou insuficientes

Você considera que essas orientações que estão sendo passadas para você, sobre recursos e técnicas para estimular o melhor desenvolvimento de seu(sua) filho(filha) são: (10 respostas)		
Razoáveis	Insuficientes	Adequadas
1	1	8

Fonte: Dados da pesquisa 2017-2019.

Quanto à integração social dessas crianças, nenhuma conseguiu vaga em creches municipais.³⁶ Apenas uma delas conseguiu vaga na APAE Caruaru, no programa de pré-escola, o qual se iniciaria em fevereiro de 2019, cujas vagas são totalmente insuficientes à demanda.

As genitoras alegaram enfrentar grandes dificuldades para a obtenção de vagas em creches municipais ou instituições pré-escolares para seus filhos, principalmente em razão do perfil dessas crianças, que requerem atenção e tratamento especializado. Afirmam que o ritmo de tratamentos de saúde a que submetem os filhos, pelo SUS, e de forma particular, quando a situação financeira permite, é intenso. O que dificulta ou mesmo impede a permanências dessas crianças em creches ou pré-escolas.

³⁶ Creches são instituições educacionais voltadas a atender crianças até os 3 anos de idade.

Tabela 17 – O filho frequenta o jardim de infância ou creche

Seu(sua) filho(filha) frequenta alguma unidade escolar (jardim de infância) ou de integração social (creche)? (10 respostas)	
Sim	1
Não	9

Fonte: Dados da pesquisa 2017-2019.

Por fim, quanto às maiores dificuldades enfrentadas pelas famílias dessas crianças com microcefalia para a realização do tratamento, as entrevistadas citaram dificuldades para obter medicamentos na unidade da Farmácia de Pernambuco;³⁷ para obter fórmula nutricional nas Secretarias de Saúde municipais e estadual; para utilizar o transporte sanitário municipal e para o tratamento fora do domicílio; para obter consulta com médico ortopedista, cuja especialidade seja coluna cervical; para obter avaliação nutricional; na aquisição de órteses, cadeira de rodas, cadeira de banho e óculos especiais, em virtude do alto custo e da demora ou ausência de dispensação desses itens pelo Estado.

Uma das dificuldades mais repetidas por quatro das entrevistadas foi quanto à obtenção de medicamentos por meio do estado de Pernambuco, uma vez que passou a ser obrigatória a apresentação de laudos de exames de sangue, a cada três meses, para continuidade da dispensação dos fármacos utilizados por essas crianças, conforme a verbalização das genitoras:

A questão da medicação do Keppra; de três em três meses, tem de ficar fazendo exame de sangue. Como a veia dele é difícil de acesso, aí tem de ficar furando ele de três em três meses. Para conseguir esse medicamento Keppra, tem de sempre fazer esse exame de sangue, pois a Farmácia do Estado exige, mesmo o neuropediatra dizendo que ele precisa usar de forma contínua. Mesmo o neuro dando o laudo, a gente precisa furar ele de três em três meses, Quando eu não consigo tirar o sangue dele na UPA-E, aí são R\$ 170,00 que eu pago, lá onde moro.

Um problema seriíssimo é sobre a medicação Keppra. Esse Keppra serve para o controle da criança, só que para pegar pela Farmácia do Estado, eles têm de, a cada três meses, fazer perfuração no corpo da criança para fazer exame de sangue, mesmo tendo exame e laudo médico do neuropediatra. Isso eu não

³⁷ Farmácia de Pernambuco é uma unidade de saúde criada para “dispensação de medicamentos do componente especializado da assistência farmacêutica e programas estaduais – de forma contínua, humanizada e racional – às pessoas usuárias do SUS que residem no estado de Pernambuco.” Disponível em [www <URL: http://www.farmacia.pe.gov.br/farmacias-de-pernambuco >](http://www.farmacia.pe.gov.br/farmacias-de-pernambuco). [Consult. 15 Julho 2019].

acho certo. Aí eu desisti, porque eu não queria, a cada três meses, ficar furando o meu filho para fazer um exame para saber se ele precisa tomar o remédio ou não, pois sabe que precisa. Eles não vão ficar bons sem tratamento. O próprio médico disse que isso é errado. Aí eu desisti, estou comprando.

Outra grave alegação é quanto à falta de condições de acessibilidade para a realização das atividades diárias dessas crianças:

Em questão de ficar pegando ônibus com ele e andando. Isso para mim é muito difícil, e também em questão de apoio da família. Eu moro sozinho com meu filho e não tenho ninguém para me ajudar. Eu tenho de virar só. Quando tomo um transporte, eu preciso levar meu filho no colo. Meu filho tem cadeira de rodas, mas a maioria dos ônibus não é adaptada para pegar cadeira de rodas e a cadeira de roda dele não desmonta. Também não tenho recebido do Estado um medicamento que ele precisa. O valor do BPC não é suficiente para arcar com os gastos do meu filho. Eu me viro como posso.

É importante reconhecer que o objetivo principal do estudo foi analisar o perfil dessas crianças com microcefalia, residentes na IV Região de Saúde de Pernambuco, e como as implicações e aspectos das vulnerabilidades socioeconômicas podem vir a interferir nas suas condições de saúde, principalmente nos três primeiros anos de vida.

Diante disso, especificamos a falta de acessibilidade das cidades que compõem a IV Região de Saúde, associada à vulnerabilidade econômica das famílias analisadas, como um dos maiores impedimentos, na atualidade, ao desenvolvimento e integração social dessas crianças com microcefalia. Não adianta a garantia de vaga para atendimento em unidades de saúde e unidades pré-escolares se não existem condições de acessibilidade para conduzi-las até elas de forma digna, humanizada e eficiente. Assim, como não adianta ter acessibilidade para chegar a esses serviços, quando estes não estão integrados.

Na prática, não se observa a transversalidade do Sistema Único de Assistência Social com o SUS. O fato de somente três dessas crianças com microcefalia serem acompanhadas pelos Centros de Referência de Assistência Social de seu município indica a fragilidade da atual forma de implementação da política de proteção social no Brasil. Uma atuação mais forte, integrada e transversal entre o SUAS e o SUS seria fator determinante para viabilizar a concretização dos direitos dessas crianças e, assim, reduzir as situações de vulnerabilidade em que se encontra essa população.

Os requisitos éticos ofertados para as participantes da pesquisa, a exemplo das orientações sobre os direitos atinentes a seus filhos e sobre atuação de instituições que podem ser procuradas em caso de dificuldades de acesso a serviços de saúde, foram um diferencial no processo de empoderamento e concretização de direitos sociais dessa população.

Se o mesmo estudo fosse realizado com crianças com microcefalia, cujas famílias não se encontrassem em condição de vulnerabilidade socioeconômicas, os recursos financeiros fossem mais abundantes, o contexto social fosse menos vulnerável, provavelmente, todas estariam sendo assistidas por equipes de saúde multiprofissionais, com realização de inúmeras terapias e poderiam estar frequentando unidades pré-escolares. Em caso de dificuldades no acesso a direitos considerados indisponíveis, como é o caso da vida, saúde, liberdade e dignidade humana, haveria mais registros nos órgãos de defesa do indivíduo e sociedade, por exemplo, o Ministério Público.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS: CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E INVESTIGAÇÕES FUTURAS

4.1. Conclusões

Os dados das crianças com microcefalia e respectivas famílias, residentes na área da IV Região de Saúde, foram essenciais para o conhecimento da realidade de saúde e social dessa população e para fomentar a discussão sobre acessibilidade das cidades da IV Região de Saúde; necessidade de criação ou adaptação de escolas que, além de inclusivas, tenham integrados a elas serviços de saúde em seu espaço físico; política de dispensação de medicamentos do Estado; e necessidade de integração e transversalidade entre o Sistema Único de Assistência Social e o Sistema Único de Saúde, no Brasil, como mecanismos indispensáveis à equidade em saúde.

Foi identificado que o local de nascimento ou residência dessas crianças fez e faz muita diferença no desenvolvimento delas, uma vez que quanto mais próximo de cidades pólo, com maior infraestrutura e oferta de serviços estatais de saúde, menos difícil se torna aceder e dar continuidade em seus tratamentos e cuidados.

Outro fato constatado e extremamente importante refere-se à dificuldade na dispensação de medicamentos, pelo Estado, para essas crianças. Ao mesmo tempo em que o Estado possui uma política universal de dispensação de medicamentos, ele cria uma série de exigências que chegam a causar sofrimento físico e emocional desnecessários a essas crianças, como, por exemplo, a exigência de realização de exames sanguíneos laboratoriais e outros, como de imagem, a cada três meses, para poder dispensar medicamentos anticonvulsivos, dentre outros fármacos. Antedita exigência chega a inviabilizar o tratamento medicamentoso de algumas crianças, uma vez que a maior parte das mães não têm acesso, de forma fácil e gratuita, a serviços laboratoriais e de imagens para seus filhos, ou não querem submetê-los a mais uma rotina desgastante e dolorosa. E pelo fato de também não possuírem condições econômicas favoráveis, não conseguem adquirir os medicamentos que seus filhos continuamente necessitam de forma privada.

Apesar das muitas dificuldades enfrentadas por essas famílias para ter acesso ao tratamento de suas crianças com microcefalia, observamos que o Ministério Público de Pernambuco foi muito pouco procurado por essa população para denunciar as respostas

lentas do Estado quanto à concretização dos direitos das crianças com microcefalia, e a mídia acabou sendo um espaço para dar voz a essas crianças e suas famílias, desempenhando um papel deveras importante, ao passo que transforma o drama dessas famílias em um problema de saúde pública.

As organizações não governamentais também exerceram um papel fundamental para o desenvolvimento dessas crianças com microcefalia nos três primeiros anos de vida, ao passo que ofertaram e ofertam tratamentos de saúde e informações para que as famílias entendam mais sobre a doença e os direitos a elas concernentes.

Embora ainda pequena, a mobilização dessas famílias, na IV Região de Saúde de Pernambuco, é facilitada pelo trabalho realizado por instituições a exemplo da APAE Caruaru, e a ONG Reeducar que, ao mesmo tempo em que ofertam serviços, viabilizavam a conexão entre famílias que enfrentam dificuldades semelhantes para a concretização dos direitos à saúde e assistência social dessas crianças.

É necessário que sejam repensadas as formas de atuação e de acompanhamento de saúde e sociais que vêm sendo oferecidas para que essas crianças recebam os estímulos precoces necessários para seu melhor desenvolvimento e se integrem à sociedade, minimizando, dentro do possível, suas limitações e garantindo um futuro com o máximo de autonomia possível.

Com esse tipo de informação, o Estado, as instituições públicas, a sociedade civil organizada (terceiro setor) e também as instituições privadas, que desejem, por meio de suas atuações, impactar positivamente na sociedade, poderão vir a desenvolver políticas, programas e projetos que colaborem no cumprimento de seu papel social, de forma mais eficiente, promovendo para essas crianças o máximo desenvolvimento que suas condições de saúde permitam e a integração social que têm por direito.

4.2. Limitações

A primeira limitação foi quanto ao tempo decorrido para obtenção da autorização, do Comitê de Ética da Plataforma Brasil, para poder dar início à pesquisa com as genitoras das crianças com microcefalia.

A segunda limitação relaciona-se à dificuldade em sensibilizar essas mães a participarem do estudo e, assim, obter uma amostra maior da população estudada. As

genitoras dessas crianças têm uma rotina exaustiva de cuidados e de procura por serviços de saúde para seus filhos.

Os fatores acima descritos contribuíram para limitações do estudo, especificamente quanto à obtenção de uma amostra mais significativa da população pesquisada, o que, porventura, poderia vir a acarretar numa maior validação externa ao presente estudo.

4.3. Investigações Futuras

Seria interessante verificar os perfis de outras crianças com microcefalia e suas famílias, residentes nas demais regiões de saúde de Pernambuco, analisando se elas enfrentam as mesmas vulnerabilidades socioeconômicas descritas neste estudo.

Inicia-se uma nova fase na vida dessas crianças, tanto biológica (após os três anos de idade) quanto social. Logo, seria interessante que outros estudos fossem feitos para acompanhar essa nova fase da vida dessas crianças com microcefalia, identificando as problemáticas sociais que devem ser combatidas para retirar essa população da invisibilidade e da condição de subcidadãos, com a qual muitas vezes são tratados, sem esquecer, nesse ínterim, da oferta de cuidados a quem também cuida.

5. REFERÊNCIAS

APAE - **Você sabe o que é a Apae?** 8 jul. 2017. [Consult. 11 Julho 2019]. Disponível em www: < URL: <https://apaeconcordia.org.br/voce-sabe-o-que-e-a-apaef/> >.

APAE BRASIL - **Manual de fundação das Apaes**. Brasília, 2014. [Consult. 11 Julho 2019]. Disponível em www: < URL: <http://apaebrazil.org.br/uploads/Manual%20Apae.pdf> >.

APAE BRASIL - **Benefício assistencial ao idoso e à pessoa com deficiência (BCP)**. [2019]. não paginado. [Consult. 7 Março 2019]. Disponível em www: < URL: <https://apaebrazil.org.br/page/beneficio-assistencial-ao-idoso-e-a-pessoa-com-deficiencia-bpc> >.

BANCO MUNDIAL - **Monitor de secas do Nordeste, em busca de um novo paradigma para a gestão de secas**. Brasília, 2015. [Consult. 19 Fevereiro 2019]. Disponível em www: < URL: https://www.researchgate.net/publication/301625772_Monitor_de_Secas_do_Nordeste_em_busca_de_um_novo_paradigma_para_a_gestao_de_secas >. ISBN 978-85-88192-16-4).

BARRERA, R. [et al.]. - Unusual productivity of *Aedes aegypti* in septic tanks and its implications for dengue control. **Medical and Veterinary Entomology**, v. 22, n. 1, (March 2008), p. 62-69. DOI:10.1111/j.1365-2915.2008.00720.x. [Consult. 11 Fevereiro 2018]. Disponível em www: < URL: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2915.2008.00720.x/abstract> >.

BIGGERSTAFF, Brad J.; PETERSEN, Lily R. - Estimated risk of West Nile virus transmission through blood transfusion during an epidemic in Queens, New York City. **Transfusion**, 42(8):1019-26, Aug. 2002.

BOGAZ, C. Mais de mil cidades podem ter surto de dengue, zika e chikungunya. **Agência Saúde**, 7 Jun. 2018. [Consult. 10 Março 2019]. Disponível em www: < URL: <http://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/43454-brasil-pode-ter-aumento-de-casos-de-dengue-zika-e-chikungunya> >.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**: texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações determinadas pelas Emendas Constitucionais de Revisão n.ºs 1 a 6/94, pelas Emendas Constitucionais n.ºs 1/92 a 91/2016 e pelo Decreto Legislativo n.º 186/2008. Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2016. [Consult. 27 Novembro 2018]. Disponível em www: < URL: https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88_Livro_EC91_2016.pdf >.

BRASIL. Portaria n.º 55, de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde - SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, Seção 1, 25

Fev. 1999. [Consult. 13 Julho 2019]. Disponível em [www: < URL: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html >](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde - Situação epidemiológica de ocorrência de microcefalias no Brasil, 2015. **Boletim Epidemiológico**, Brasília, ISSN 2358-9450, v. 46, n. 34, 2015^a. [Consult. 5 Janeiro 2018]. Disponível em [www: < URL: http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2015/novembro/19/Microcefalia-bol-final.pdf >](http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2015/novembro/19/Microcefalia-bol-final.pdf).

BRASIL - Portaria n.º 1.813, de 11 de novembro de 2015. Declara Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil. **Diário Oficial da União**: Seção 1, Brasília, DF, n. 216, p. 51, 12 Nov. 2015^b. [Consult. 4 Março, 2019]. Disponível em [www: < URL: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1813_11_11_2015.html >](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1813_11_11_2015.html).

BRASIL. Ministério da Saúde - **Ministério da Saúde confirma relação entre vírus Zika e microcefalia**. 28 Nov. 2015^c. [Consult. 5 Janeiro 2018]. Disponível em [www: < URL: http://portalsms.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/21014-ministerio-da-saude-confirma-relacao-entre-virus-zika-e-microcefalia >](http://portalsms.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/21014-ministerio-da-saude-confirma-relacao-entre-virus-zika-e-microcefalia).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. - **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015^d. [Consult. 14 Dezembro 2017]. Disponível em [www: < URL: http://combateaedes.saude.gov.br/images/sala-de-situacao/Microcefalia-Protocolo-de-vigilancia-e-resposta-10mar2016-18h.pdf >](http://combateaedes.saude.gov.br/images/sala-de-situacao/Microcefalia-Protocolo-de-vigilancia-e-resposta-10mar2016-18h.pdf).

BRASIL - Emenda Constitucional n.º 95, de 15 de dezembro de 2016. Altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, 16 Dez. 2016^a, p. 2. [Consult. 18 Janeiro 2018]. Disponível em [www: < URL: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc95.htm >](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc95.htm).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde - **Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus zika**. Brasília, 2016^b. [Consult. 14 Dezembro 2017]. Disponível em [www: < URL: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_resposta_microcefalia_relacionada_infeccao_virus_zika.pdf >](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_resposta_microcefalia_relacionada_infeccao_virus_zika.pdf).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica - **Guia sobre a estimulação precoce na atenção básica : contribuições para abordagem do desenvolvimento neuropsicomotor pelas equipes de Atenção Básica, Saúde da Família e Núcleo de Apoio à Saúde da Família (Nasf), no contexto da microcefalia**. Brasília, 2016^c. [Consult. 14 Dezembro 2017]. Disponível em [www: < URL: http://portalsaudef.saude.gov.br/images/pdf/2016/novembro/18/Guia%20sobre%20-%20A%20estimulao%20precoce%20na%20Ateno%20Bsica.pdf >](http://portalsaudef.saude.gov.br/images/pdf/2016/novembro/18/Guia%20sobre%20-%20A%20estimulao%20precoce%20na%20Ateno%20Bsica.pdf).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde - **O cuidado às crianças em desenvolvimento : orientações para famílias e cuidadores**. Brasília, 2016d. [Consult. 14 Dezembro 2017]. Disponível em [www: < URL: http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2016/novembro/18/Desenvolvimento%20da%20crianca.pdf >](http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2016/novembro/18/Desenvolvimento%20da%20crianca.pdf).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde - **Diretrizes de estimulação precoce : crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor**. Brasília, 2016^e. [Consult. 14 Dezembro 2017]. Disponível em [www: < URL: http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2016/novembro/34/Diretrizes-de-estimulacao-precoce.pdf >](http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2016/novembro/34/Diretrizes-de-estimulacao-precoce.pdf).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde - Monitoramento dos casos de dengue, febre de chikungunya e febre pelo vírus Zika até a Semana Epidemiológica 52, 2015. **Boletim Epidemiológico**, v. 47, n. 3, 2016^f. [Consult. 6 Janeiro 2018]. Disponível em [www: < URL: http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/janeiro/15/svs2016-be003-dengue-se52.pdf >](http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/janeiro/15/svs2016-be003-dengue-se52.pdf).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde - **Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional : procedimentos para o monitoramento...** Brasília, 2017^a. [Consult. 23 Fevereiro 2019] Disponível em [www: < URL: http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/dezembro/12/orientacoes-integradas-vigilancia-atencao.pdf >](http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/dezembro/12/orientacoes-integradas-vigilancia-atencao.pdf).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis - **Manual de vigilância sentinela de doenças neuroinvasivas por arbovírus**. Brasília, 2017^b. [Consult. 23 Fevereiro 2019]. Disponível em [www: < URL: https://docs.wixstatic.com/ugd/3293a8_01d158931c7c4494a662f7f65e447dd5.pdf >](https://docs.wixstatic.com/ugd/3293a8_01d158931c7c4494a662f7f65e447dd5.pdf).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde - Emergência epidemiológica de febre amarela no Brasil, no período de dezembro de 2016 a julho de 2017. **Boletim Epidemiológico**, Brasília, ISSN 2358-9450, v. 48, n. 28, 2017^c. [Consult. 24 Janeiro 2018]. Disponível em [www: < URL: http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/setembro/06/2017_027.pdf >](http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/setembro/06/2017_027.pdf).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde - Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 45 de 2018. **Boletim Epidemiológico**, n. 54, v. 49, Dez. 2018. [Consult. 19 Fevereiro 2019]. Disponível em [www: < URL: http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/dezembro/14/2018-061.pdf >](http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/dezembro/14/2018-061.pdf).

BRASIL. Ministério da Saúde. **Microcefalia**: causas, sintomas, tratamento e prevenção. 2019. [Consult. 10 Julho 2019]. Disponível em [www: < URL: http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/microcefalia >](http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/microcefalia).

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION - **International catalog of arboviruses**. [2019]. [Consult. 10 Janeiro 2019]. Disponível em www: < URL: <https://wwwn.cdc.gov/arbocat/> >.

CNM. Confederação Nacional de Municípios - **Estudo técnico**. 2018. [Consult. 17 Abril 2019]. Disponível em www: < URL: <https://www.cnm.org.br/cms/biblioteca/Estudo-tecnico-Leitos%20hospitalares-2018.pdf> >.

DATASUS - **SINASC, Sistema de Informações de Nascidos Vivos**. 2019. [Consult. 2 Fevereiro 2019]. Disponível em www: < URL: <http://datasus.saude.gov.br/sistemas-e-aplicativos/eventos-v/sinasc-sistema-de-informacoes-de-nascidos-vivos> >.

DULGHEROFF, A. B. [et al.] - Zika vírus: o estado da arte. **Revista Científica do ITPAC**, Araguaína, ISSN 1983-6708, v. 9, n. 2, Pub. 4 (Ago. 2016), p. 35. [Consult. 10 Janeiro 2018]. Disponível em www: < URL: https://assets.itpac.br/arquivos/Revista/78/Artigo_4.pdf >.

EAPN PORTUGAL. Rede europeia anti-pobreza - **O que é a pobreza?: o que é que se considera por pobreza em Portugal?** 2001. não paginado. [Consult. 11 Fevereiro 2018]. Disponível em www: < URL: <http://www.eapn.pt/o-que-e-a-pobreza> >.

FONTANELLA, B. J. B. - Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1 (Jan., 2008), p. 17-27. [Consult. 20 Janeiro 2018]. Disponível em www: < URL: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v24n1/02> >.

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

GOMES, A. C. [et al.] - Aedes albopictus em área rural do Brasil e implicações na transmissão de febre amarela silvestre. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 33, n. 1 (1999), p. 95-97. [Consult. 11 Fevereiro 2018]. Disponível em www: < URL: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v33n1/0027.pdf> >.

HILLS, S. L. [et al.] - Transmission of zika virus through sexual contact with travelers to areas of ongoing transmission: Continental United States, 2016. **Morbidity and Mortality Weekly Report**, n. 65 (2016), p. 215-216. [Consult. 10 Janeiro 2016]. Disponível em www: < URL: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/65/wr/pdfs/mm6508e2.pdf> >.

HONÓRIO, N. A. [et al.] - The spatial distribution of Aedes aegypti and Aedes albopictus in a transition zone, Rio de Janeiro, Brazil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, ISSN 1678-4464, v. 25, n. 6 (June 2009). [Consult. 10 Fevereiro 2018]. Disponível em www: < URL <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2009000600003> >.

IBGE - **Um quarto da população vive com menos de R\$ 387 por mês**. 15 Dez. 2017^a. [Consult. 28 Janeiro 2018]. Disponível em www: < URL: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/18825-um-quarto-da-populacao-vive-com-menos-de-r-387-por-mes.html> >.

IBGE - **Síntese de Indicadores Sociais (SIS)**. 2017^b. [Consult. 28 Janeiro 2018]. Disponível em [www: < URL: https://www.ibge.gov.br/estatisticas-novoportal/sociais/populacao/9221-sintese-de-indicadores-sociais.html?&t=downloads](http://www.ibge.gov.br/estatisticas-novoportal/sociais/populacao/9221-sintese-de-indicadores-sociais.html?&t=downloads) >.

INSS. Instituto Nacional do Seguro Social - **Institucional**. 2017. não paginado. [Consult. 19 Jun. 2019]. Disponível em [www: < URL: https://www.inss.gov.br/aceso-a-informacao/institucional/](https://www.inss.gov.br/aceso-a-informacao/institucional/) >.

IWAMOTO, M. [et al.] - Transmission of West Nile virus from an organ donor to four transplant recipients. **New England Journal of Medicine**, v. 348, n. 22 (May 2003), p. 2196-2203.

KLAPPER, L.; EL-ZOGHBI, M; HESS, J. - **Achieving the Sustainable Development Goals the Role of Financial Inclusion**, Washington: CGAP, 2016. [Consult. 10 Fevereiro 2018]. Disponível em [www: < URL: https://www.cgap.org/sites/default/files/researches/documents/Working-Paper-Achieving-Sustainable-Development-Goals-Apr-2016_0.pdf](https://www.cgap.org/sites/default/files/researches/documents/Working-Paper-Achieving-Sustainable-Development-Goals-Apr-2016_0.pdf)

LOPES, N.; NOZAWA, C.; LINHARES, R. E. C. - Características gerais e epidemiologia dos arbovírus emergentes no Brasil. **Revista Pan-Amazônica de Saúde**, v. 5, n. 3 (2014), p. 55-64. [Consult. 10 Fevereiro 2018]. Disponível em [www: < URL: http://scielo.iec.gov.br/pdf/rpas/v5n3/v5n3a07.pdf](http://scielo.iec.gov.br/pdf/rpas/v5n3/v5n3a07.pdf) >.

MINISTÉRIO PÚBLICO DE PERNAMBUCO. 4.^a Promotoria de Justiça e Defesa da Cidadania de Caruaru. Inquérito Civil n.º 07/2015 - Auto n.º 2014/1755867. Portaria IC n.º 007/2015, 22 de abril de 2015. **Diário Oficial do Estado de Pernambuco**, Recife, PE, ano 92, n. 82, p. 9, 7 maio 2015. [Consult. 8 Junho 2019]. Disponível em [www: < URL: http://www.mppe.mp.br/mppe/sou-ministerio/diario-oficial-link-sou-mppe/category/230-diario-oficial-2015](http://www.mppe.mp.br/mppe/sou-ministerio/diario-oficial-link-sou-mppe/category/230-diario-oficial-2015) >.

MINISTÉRIO PÚBLICO DE PERNAMBUCO - Resolução CSMP n.º 003/2019, art. 1.º. **Diário Oficial do Estado de Pernambuco**, Recife, PE, p. 11-19, 28 Fev. 2019.

NAÇÕES UNIDAS - **Agenda 2030**. Tradução do Centro de Informação das Nações Unidas para o Brasil. Rio de Janeiro, 2015. não paginado. [Consult. 19 Maio 2019]. Disponível em [www: < URL: https://nacoesunidas.org/pos2015/agenda2030/](https://nacoesunidas.org/pos2015/agenda2030/) >.

NASCIMENTO, W. - **Caruaru terá encontro sobre síndrome de Down**. não paginado. 16 mar. 2017. [Consult. 15 Julho 2019]. Disponível em [www: < URL: https://www.teamocaruaru.com/2017/03/caruaru-tera-encontro-sobre-sindrome-de-down/](https://www.teamocaruaru.com/2017/03/caruaru-tera-encontro-sobre-sindrome-de-down/) >.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS) - **As mulheres no contexto da microcefalia e da doença do vírus Zika**. 10 Fev. 2016. não paginado. [Consult. 10 Julho 2019]. Disponível em [www: < URL: https://www.who.int/features/qa/zika-pregnancy/pt/](https://www.who.int/features/qa/zika-pregnancy/pt/) >.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE - **Perguntas e respostas sobre o vírus zika e suas consequências**. 2017. não paginado. [Consult. 10 Julho 2019]. Disponível em www: < URL: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5292:perguntas-e-respostas-sobre-o-virus-zika-e-suas-consequencias&Itemid=882 >.

OXFAM BRASIL - **A distância que nos une: um retrato das desigualdades brasileiras**. São Paulo: Ed. Brief Comunicação, 2017. [Consult. 5 Janeiro, 2018]. Disponível em www: < URL: https://www.oxfam.org.br/sites/default/files/arquivos/Relatorio_A_distancia_que_nos_une.pdf >

PERNAMBUCO. Secretaria Estadual de Saúde - **Gerências Regionais de Saúde**. 2015^a. [Consult. 28 Fevereiro 2018]. Disponível em www: < URL: <http://portal.saude.pe.gov.br/secretaria-executiva-de-coordenacao-geral/gerencias-regionais-de-saude> >.

PERNAMBUCO. Secretaria Estadual de Saúde - **Microcefalia: Pernambuco investiga casos no estado**. Recife, 2015^b. não paginado. [Consult. 17 Janeiro 2018]. Disponível em www: < URL: <http://portal.saude.pe.gov.br/noticias/secretaria-executiva-de-vigilancia-em-saude/microcefalia-ses-investiga-casos-no-estado> >.

PERNAMBUCO. Secretaria Estadual de Saúde - **IV Geres**. 2016. [Consult. 28 Fevereiro 2018]. Disponível em www: < URL: <http://portal.saude.pe.gov.br/unidades-de-saude-e-servicos/secretaria-executiva-de-coordenacao-geral/iv-geres> >.

PERNAMBUCO. Secretaria Estadual de Saúde. Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde - **Diretrizes de Vigilância Epidemiológica da Síndrome Congênita relacionada à Infecção pelo Vírus Zika em Pernambuco**. Recife, 2017. (Série A – Normas e Manuais Técnicos). [Consult. 11 Fevereiro 2019]. Disponível em www: < URL: https://docs.wixstatic.com/ugd/3293a8_af73f07e7a4f4e4e89561c4151748102.pdf >.

PERNAMBUCO. Secretaria Estadual de Saúde. Secretaria Executiva de Vigilância em Saúde - **Informe Técnico n.º 11/2018 : síndrome congênita relacionada à infecção pelo vírus Zika**. Período de referência: SE 30/2015 (26/7 a 1/8/2015) a SE 52/2018 (2/12 a 31/12/2018). Dados atualizados até 7/1/2019. [Consult. 11 Fevereiro 2019]. Disponível em [www: < URL: https://docs.wixstatic.com/ugd/3293a8_30dff32ad875486bb72adb7c8fc7090d.pdf](https://docs.wixstatic.com/ugd/3293a8_30dff32ad875486bb72adb7c8fc7090d.pdf) >.

PNUD - **Informe sobre desarrollo humano 2016 : desarrollo humano para todas las personas**. Nueva York, 2016a. [Consult. 12 Dezembro 2018]. Disponível em www: < URL: http://hdr.undp.org/sites/default/files/hdr_2016_report_spanish_web.pdf >. ISBN: 978-92-1-326064-7.

PNUD - **Panorama geral : informe sobre desarrollo humano 2016, desarrollo humano para todos**. 2016b. [27 Fevereiro 2018]. Disponível em www: < URL: http://hdr.undp.org/sites/default/files/HDR2016_SP_Overview_Web.pdf >.

ROSSI, M. - Quase metade de Pernambuco está na mira de um novo surto de zika. **El País Brasil**, 22 Jun. 2018. [Consult. 10 Março 2019]. Disponível em [www: < URL: https://brasil.elpais.com/brasil/2018/06/21/politica/1529600650_445251.html >](http://www.elpais.com/brasil/2018/06/21/politica/1529600650_445251.html).

ROTH, A. [et al.] - Concurrent outbreaks of dengue, chikungunya and Zika virus infections – an unprecedented epidemic wave of mosquito-borne viruses in the Pacific 2012-2014. **Eurosurveillance**, v. 19, n. 41:pii=20929, 2014. [Consult. 17 Janeiro 2018]. Disponível em [www: < URL: https://doi.org/10.2807/1560-7917.ES2014.19.41.20929 >](http://www.doi.org/10.2807/1560-7917.ES2014.19.41.20929).

SÃO PAULO. Secretaria de Desenvolvimento Social - **Proteção básica**. 2019. não paginado. [Consult. 17 Junho 2019]. Disponível em [www: < URL: http://www.desenvolvimentosocial.sp.gov.br/portal.php/assistencia_basica >](http://www.desenvolvimentosocial.sp.gov.br/portal.php/assistencia_basica).

SEN, A. - **Pobreza e fomes : um ensaio sobre direitos e privações**. Lisboa: Terramar, 1999. ISBN 972-710-244-1.

STEENHUYSEN, J. - Mães de bebês com microcefalia lutam contra a pobreza e o desespero. **G1**, 17 out. 2018. [Consult. 17 Fevereiro 2019]. Disponível em [www: < URL: https://g1.globo.com/pe/pernambuco/noticia/2018/10/17/maes-de-bebes-com-microcefalia-lutam-contra-a-pobreza-e-o-desespero.ghtml >](https://g1.globo.com/pe/pernambuco/noticia/2018/10/17/maes-de-bebes-com-microcefalia-lutam-contra-a-pobreza-e-o-desespero.ghtml).

TURATO, E. R. - Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde : definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 3 (2005), p. 507-514. [Consult. 5 Janeiro 2018]. Disponível em [www: < URL: http://www.scielo.br/pdf/rsp/v39n3/24808.pdf >](http://www.scielo.br/pdf/rsp/v39n3/24808.pdf).

WETERMAN, D.; GALVÃO, D. - Barragem em Brumadinho tem volume de 12,7 milhões de m³ de rejeito de mineração. **Estadão**, Brasília e São Paulo, 25 Jan. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - **WHO statement on the first meeting of the International Health Regulations (2005) (IHR 2005) Emergency Committee on Zika virus and observed increase in neurological disorders and neonatal malformations**. 2016^a. [Consult. 16 Fevereiro 2018]. Disponível em [www : < URL: http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2016/1st-emergency-committee-zika/en/ >](http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2016/1st-emergency-committee-zika/en/).

WORLD HEALTH ORGANIZATION - **Zika situation report : zika virus, microcephaly and Guillain-Barré syndrome**. 31 March 2016 [Internet]. Geneva: WHO, 2016^b. [Consult. 16 Fevereiro 2018]. Disponível em [www: < URL: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204718/1/zikasitrep_31Mar2016_eng.pdf?ua=1 >](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204718/1/zikasitrep_31Mar2016_eng.pdf?ua=1).

ANEXO 1 – GUIÃO DE ENTREVISTA

Crianças com Microcefalia - Um estudo na IV GERES - PE

Você foi identificada como mãe de uma criança com microcefalia, residente em uma das 32 cidades que compõem a área da IV GERES (IV Gerência Regional de Saúde), em Pernambuco.

Tive acesso ao seu contato (endereço eletrônico ou contato telefônico) porque consta em algum documento existente na base de dados do Ministério Público de Pernambuco, ou você é pessoa conhecida da investigadora, ou alguma colega sua, que já participou neste estudo, forneceu o seu contato.

O meu nome é Maíra Ferreira, sou aluna do Mestrado de Saúde Pública e Desenvolvimento, do Instituto de Higiene e Medicina Tropical, da Universidade Nova de Lisboa e estou a realizar um estudo sobre as crianças com microcefalia residentes nas cidades da IV GERES, e respectivas famílias. Trata-se de um estudo independente, ou seja, não foi solicitado por nenhum órgão/instituição estatal ou privado.

Gostaria que nos ajudasse a caracterizar quem são essas crianças e respectivas famílias. Acredito que este estudo poderá ajudar a:

- 1 - Conhecer as características dessas crianças com microcefalia e respectivas famílias, residentes na IV GERES;
- 2 - Contribuir para um melhor processo de integração social e concretização de direitos das crianças com microcefalia;
- 3 - Perceber o que vem sendo feito pelas famílias, instituições públicas e sociedade civil organizada nos cuidados de saúde e redução de danos às crianças.

A sua participação é anônima e confidencial, pelo que gostaria de poder contar consigo. Para isso, solicito que preencha este questionário online, o que demorará cerca de 10 minutos.

Caso, depois de preencher o questionário e de o enviar, pretenda desistir do estudo, poderá fazê-lo até 31 de Dezembro de 2018, informando-me através do endereço de e-mail: mairajferreira@hotmail.com

Também poderá contactar-me através do referido endereço de e-mail para esclarecer qualquer dúvida adicional.

Por último, informo que os dados colhidos neste estudo serão tratados e apresentados sob a forma de tese de Mestrado e/ou artigo científico e/ou comunicações em conferências científicas.

() Tomei conhecimento dos objetivos deste estudo, da forma como serão usados os resultados e do meu direito a desistir do estudo até 31 de Dezembro de 2018.

Entrevistado/a

() Aceito participar neste estudo

Não aceito participar neste estudo

CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA

1 - Qual o município que você reside atualmente?

2 - Qual a sua idade?

3 - Qual a sua escolaridade?

De 1 a 9 anos de estudo (Ensino Fundamental);

De 10 a 12 anos de estudo (Ensino Médio);

Ensino Superior (completo ou incompleto); Não alfabetizado.

4 - Qual o seu estado civil?

5 - Quantas pessoas vivem na sua casa, incluindo você?

6 - Você está empregada?

Sim

Não

7 - Se forem somados todos os valores que cada uma das pessoas que mora na sua casa, incluindo você, recebem a título de salário, teremos quais valores?

Menos que R\$ 954,00

Entre R\$ 954,00 e R\$ 1.908,00

Mais de R\$ 1.908,00

SITUAÇÃO CLÍNICA/MÉDICA DA CRIANÇA COM MICROCEFALIA

8 - Qual o mês e ano de nascimento da sua criança com microcefalia?

9 - Seu (sua) filho(a) foi diagnosticado com perda ou redução da capacidade de ouvir?

() Sim

() Não

10 - Seu filho/filha realiza alguma terapia com fonoaudiólogo?

() Sim

() Não

11 - Qual a frequência de ida do seu filho/filha ao fonoaudiólogo?

() 1 vez ao mês;

() 2 vezes ao mês;

() 3 vezes ao mês;

() 4 vezes ao mês;

() Outro: _____

12 - Seu(sua) filho(a) foi diagnosticado com perda ou redução da capacidade de ver (enxergar)?

() Sim

() Não

13 - Seu filho/filha é acompanhado por oftalmologista (oculista)?

() Sim

() Não

14 - Qual a frequência de ida do seu filho/filha ao oftalmologista (oculista)?

1 vez por mês;

1 vez a cada 2 meses;

1 vez a cada 3 meses;

1 vez a cada 6 meses;

1 vez por ano;

Outro: _____

15 - Seu(sua) filho(a) foi diagnosticado com perda ou redução da capacidade de se movimentar?

Sim

Não

16 - Seu filho/filha realiza algum tratamento com fisioterapeuta (sessões de fisioterapia)?

Sim

Não

17 - Qual a frequência de ida do seu filho/filha à fisioterapia?

1 vez ao mês;

2 vezes ao mês;

3 vezes ao mês;

4 vezes ao mês

Outro: _____

18 - Seu(sua) filho(a) foi diagnosticado com dificuldades em engolir alimentos sólidos e/ou líquidos? Sim

Não

19 - Seu filho/filha faz tratamento específico para conseguir engolir melhor os alimentos líquidos e sólidos?

() Sim

() Não

20 - Seu(sua) filho(a) utiliza algum dos seguintes itens:

() Óculos;

() Aparelho auditivo (aparelho de amplificação sonora individual);

() Implante coclear (precisa de cirurgia para sua colocação);

() Órteses (aparelhos que servem para alinhar ou regular determinadas partes do corpo.

Ex: andadores, cadeira de rodas, muletas, palmilhas, coletes, colares cervicais etc);

() Próteses (substitutas de membros e articulações do corpo)

() Outro: _____

21 - Seu(sua) filho(a) tem convulsões?

() Sim

() Não

22 - Quantos episódios de convulsão seu filho(filha) teve no último mês?

23 - Seu filho/filha com microcefalia passou a ter também hidrocefalia?

() Sim

() Não

24 - Em média, a quantas consultas programadas você leva seu(sua) filho(filha) por mês?

25 - Quantas vezes foi necessário levar seu(sua) filho(filha) a uma consulta de emergência e/ou urgência no último mês?

ACOMPANHAMENTO CLÍNICO/MÉDICO E SOCIAL DA CRIANÇA COM MICROCEFALIA

26 - Seu(sua) filho(filha) é acompanhado pela Unidade de Saúde da Família (USF/PSF) do seu bairro ou cidade?

() Sim

() Não

27 - Qual o meio de transporte que você utiliza para levar seu(sua) filho(filha) para as consultas agendadas e em casos de urgência/emergência hospitalar? (marque todos os transportes que você utiliza)

() Transporte do TFD (Tratamento Fora do Domicílio);

() Transporte sanitário (veículos do município ou do Estado, adaptados para pessoas com deficiências);

() Transporte público (ônibus ou lotação);

() Carro próprio;

() Moto própria;

() Moto-táxi;

() Outro: _____

28 - Você acha que seu(sua) filho(filha) com microcefalia vem recebendo os cuidados de saúde necessários ou suficientes para o seu melhor desenvolvimento? () Sim

() Não

29 - Você está sendo orientada sobre como utilizar recursos e técnicas para estimular o melhor desenvolvimento de seu(sua) filho(filha) com microcefalia?

() Sim

() Não

30 - Você considera que essas orientações que estão sendo passadas para você, sobre recursos e técnicas para estimular o melhor desenvolvimento de seu(sua) filho(filha), são:

Adequadas

Razoáveis

Inadequadas

Insuficientes

Outro: _____

INTEGRAÇÃO SOCIAL DA CRIANÇA E FAMÍLIA

31 - Seu(sua) filho(filha) recebe o BPC - Benefício de Prestação Continuada (LOAS), pelo INSS?

Sim

Não

32 - Alguma vez você foi orientada/informada sobre o que é o Benefício de Prestação Continuada (BPC/LOAS) e se seu filho/filha teria direito a esse benefício?

Sim

Não

33 - Alguma vez você solicitou o Benefício de prestação Continuada (BPC/LOAS) para seu(sua) filho(filha) com microcefalia?

Sim

Não

34 - Você recebe o "Bolsa Família"?

Sim

Não

35 - Você recebe algum tipo de apoio das seguintes instituições? (marque todas aquelas de que recebe apoio)

() Associações não governamentais;

() Cooperativas profissionais;

() Igrejas/instituições religiosas;

() Outro: _____

36 - Seu(sua) filho(filha) frequenta alguma unidade escolar (jardim de infância) ou de integração social (creche)?

() Sim

() Não

37 - Quais destas unidades seu filho/filha frequenta? (marque todas aquelas que a criança frequentar) () Creche

() Jardim de Infância

() Outro: _____

38 - Seu(sua) filho(filha) é acompanhado pelo CRAS (Centro de Referência de Assistência Social) de sua cidade?

() Sim

() Não

39 - Atualmente, quais as maiores dificuldades que você enfrenta para realizar o tratamento de seu filho/filha com microcefalia?

ANEXO 2 – TERMO DE ANUÊNCIA




TERMO DE ANUÊNCIA

O **MINISTÉRIO PÚBLICO DE PERNAMBUCO** concede autorização à servidora e pesquisadora **MAIRA JERÔNIMO FERREIRA** a proceder com a coleta de dados nas Promotorias de Justiça das cidades da IV região de saúde de Pernambuco, em virtude de sua pesquisa acadêmica que está sendo desenvolvida em decorrência do curso de **Mestrado em Saúde Pública e Desenvolvimento**, pelo Instituto de Higiene e Medicina Tropical da Universidade Nova de Lisboa, cujo tema é **"IMPACTO DAS DESIGUALDADES SOCIAIS NA SAÚDE DAS CRIANÇAS COM MICROCEFALIA: UM ESTUDO NAS CIDADES QUE COMPÕEM A IV REGIÃO DE SAÚDE DE PERNAMBUCO – BRASIL"**, sob a orientação da Professora Dra. Inês Fronteira.

Recife, 07 de março de 2018.


FRANCISCO DIRCEU BARROS
PROCURADOR GERAL DE JUSTIÇA

Nesta,

Francisco Dirceu Barros
 **Procurador Geral**
de Justiça

MINISTÉRIO PÚBLICO DE PERNAMBUCO
PROCURADORIA GERAL DE JUSTIÇA
RUA IMPERADOR DOM PEDRO II, Nº 473, SANTO ANTÔNIO – RECIFE/PE
TELEFONE: (81) 3182-7000

ANEXO 3 – AUTORIZAÇÃO DA PLATAFORMA BRASIL

ASSOCIAÇÃO CARUARUENSE
DE ENSINO SUPERIOR E
TÉCNICO - ASCES



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: IMPACTO DAS DESIGUALDADES SOCIAIS NA SAÚDE DAS CRIANÇAS COM MICROCEFALIA: UM ESTUDO NAS CIDADES QUE COMPÕEM A IV REGIÃO DE SAÚDE DE PERNAMBUCO - BRASIL

Pesquisador: MAIRA JERONIMO FERREIRA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 88412418.7.0000.5203

Instituição Proponente: Instituto de Higiene e Medicina Tropical

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.900.034

Apresentação do Projeto:

O nascimento de uma geração de crianças com malformações congênitas é um dantesco desafio aos sistemas sociais e de saúde de qualquer país, principalmente para aqueles definidos como pobres ou que estejam classificados com baixo ou médio nível de desenvolvimento. Este estudo pretende identificar os perfis sociais e de saúde da população de crianças com microcefalia e respectivas famílias, residentes na IV região de saúde de Pernambuco - Brasil, buscando entender como os reflexos das condições sociais enfrentadas por essa população podem interferir nas suas condições de saúde e concretização de seus direitos. Nesse sentido, o presente trabalho pretende ampliar a visão sobre a referida síndrome e seus desdobramentos sociais, por meio da análise dos perfis dessas crianças diagnosticadas com microcefalia e respectivas famílias, suas perspectivas futuras de desenvolvimento e integração social, tipos de acompanhamentos de saúde a elas oferecidos, e atuação das instituições públicas e sociedade civil organizada para concretização de seus direitos, dentre outros aspectos. Utilizaremos como fontes de pesquisas entrevistas realizadas com as genitoras ou cuidadores das crianças com microcefalia, documentos públicos obtidos junto ao Ministério Público de Pernambuco (Notícias de Fato, Procedimentos Preparatórios, Inquéritos Cíveis e Ações Cíveis Públicas) e documentos e dados encontrados nas plataformas on lines de fontes estatais do Brasil.

Endereço: Avenida Portugal, 584
Bairro: Universitário CEP: 55.016-910
UF: PE Município: CARUARU
Telefone: (81)2103-2090 Fax: (81)2103-2053 E-mail: cep@asc.es.edu.br

ANEXO 4 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



DESDE 1902
INSTITUTO DE HIGIENE E
MEDICINA TROPICAL
UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA



UNIVERSIDADE
NOVA
DE LISBOA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa intitulada **IMPACTO DAS DESIGUALDADES SOCIAIS NA SAÚDE DAS CRIANÇAS COM MICROCEFALIA: UM ESTUDO NAS CIDADES QUE COMPÕEM A IV REGIÃO DE SAÚDE DE PERNAMBUCO – BRASIL**, conduzida por **Maíra Jerônimo Ferreira**, aluna do Mestrado em Saúde Pública e Desenvolvimento pelo Instituto de Higiene e Medicina Tropical da Universidade Nova de Lisboa.

Este estudo tem por objetivo conhecer as características da população de crianças com microcefalia e respectivas famílias, que moram em uma das cidades que compõem a IV região de saúde de Pernambuco, buscando entender como as condições sociais enfrentadas por essa população podem interferir nas suas condições de saúde e concretização de seus direitos.

Você foi selecionado(a) por ser a mãe ou cuidadora responsável por uma criança com microcefalia que moram em uma das cidades que compõem a IV região de saúde de Pernambuco. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará prejuízo.

Até o presente momento, não foram identificados riscos decorrentes da sua participação no presente estudo. Sua participação não será remunerada e nem implicará em gastos para você. Caso ocorram eventuais despesas de participação, relacionadas ao deslocamento até o local onde será feita a entrevista, você será ressarcido(a) de acordo com o valor cobrado pelos transportes públicos ou concessionados existentes na localidade, referentes ao percurso feito do local da sua residência até o local da entrevista.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em ser entrevistada pela pesquisadora responsável pelo presente estudo. A entrevista pode ocorrer em sala reservada na sede do Ministério Público de Pernambuco, na cidade de Caruaru, em sua residência ou outro local indicado por você. A entrevista é semi-estruturada, com perguntas simples sobre características de saúde e sociais suas e da sua criança com microcefalia, com uma duração média de 30 minutos. Você é livre para recusar responder a qualquer das perguntas feitas. Caso você autorize, poderá ser gravado o áudio da entrevista.

Caso seja identificada a ocorrência de dificuldades no acesso aos serviços de saúde para as crianças com microcefalia, será fornecida relação com nomes, endereços e contatos telefônicos de instituições que podem receber denúncias e colaborar na resolução desse problema.

Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais, e seu nome e o nome de sua criança com microcefalia serão trocados por nomes fictícios, visando assegurar o sigilo de sua participação.

A pesquisadora responsável se compromete a tornar públicos nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação de indivíduos participantes.

Caso você concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, da pesquisadora responsável. Segue o endereço de e-mail e telefone da pesquisadora responsável, por meio dos quais você poderá tirar suas dúvidas sobre a pesquisa e sua participação nela, agora ou a qualquer momento.

Contatos da pesquisadora responsável: **Maíra Jerônimo Ferreira**, mairajferreira@hotmail.com, fone: (+351) 931 768 408.

Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com a pesquisadora responsável, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa do IHMT: Rua da Junqueira, 100, CP:1349-008, Lisboa – Portugal. E-mail: geral@ihmt.unl.pt

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

Caruaru-PE, ____ de _____ de ____.

Assinatura do(a) participante

Assinatura da pesquisadora