

Síndrome congênita do Zika vírus: o papel da atenção primária e da rede de saúde

Karl Marx da Nóbrega Cabral¹ (Orcid: 0000-0003-1453-3046) (karl.marx.15@hotmail.com)

Bernadete Perez Coêlho¹ (Orcid: 0000-0003-4956-183X) (bernadeteperes@uol.com.br)

Gabriella Morais Duarte de Miranda¹ (Orcid: 0000-0001-9588-6817) (gabriella.miranda@ufpe.br)

¹ Universidade Federal de Pernambuco, Recife-PE, Brasil.

Resumo: O artigo objetiva compreender a rede de atenção e os desafios que as crianças com síndrome congênita do Zika vírus (SCZ) e seus cuidadores enfrentam para garantir o cuidado integral. Trata-se de estudo qualitativo, parte de pesquisa desenvolvida no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco, que acompanhou 151 crianças com suspeita para SCZ. Foram realizados dois grupos focais, um com trabalhadores de saúde e outro com cuidadores. As crianças com SCZ percorrem longas distâncias, frequentando diversos serviços da rede. Observou-se a dificuldade de condução e de reconhecimento do papel de equipe de referência da APS, resultando em um cuidado fracionado, com obstáculos à comunicação entre serviços e ausência de atenção às cuidadoras. Percebeu-se uma rede fragilizada, com encontros fragmentados e olhar reduzido. É fundamental que os esforços priorizem o fortalecimento do vínculo entre os nós da rede de atenção e apoio. Os atributos essenciais e derivados da APS são determinantes para a rede de serviços e a oferta de cuidados às crianças com a SCZ e seus familiares.

► **Palavras-chave:** Assistência à Saúde. Atenção Primária à Saúde. Infecção por Zika vírus.

Recebido em: 14/05/2021

Revisado em: 30/08/2022

Aprovado em: 09/10/2022

Corrigido em: 24/05/2024

DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-7331202434SP101pt>

Editora responsável: Jane Russo

Pareceristas: Gustavo Matta e Soraia Fleischer

Introdução

A Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou emergência internacional em virtude do aumento dos casos de microcefalia em áreas endêmicas com proliferação do *zika* vírus (ZIKV) em 2016 (Gulland, 2016). Foi no Brasil onde ocorreu a maior epidemia do ZIKV nas Américas e onde se registraram as primeiras notificações do aumento da prevalência de microcefalia associada à infecção pelo vírus. A região Nordeste concentrou mais de 30% dos casos notificados e maioria dos registros de microcefalia (Barreto *et al.*, 2016; Brasil, 2016).

A associação entre infecção congênita por *zika* vírus e microcefalia emerge como uma hipótese surpreendente, pois não existiam registros anteriores de malformações associadas à infecção congênita por um *flavivírus* (Albuquerque *et al.*, 2018; Castanha *et al.*, 2018). Foram constatadas características incomuns às de crianças recém-nascidas com microcefalia provocada por outras infecções congênitas, sendo geralmente grave e caracterizada por calcificações difusas, puntiformes, predominantes na junção córtico-subcortical (Costa *et al.*, 2017).

O estado de Pernambuco desde o início da epidemia situou-se com o maior número de registro de crianças com síndrome congênita do Zika vírus (SCZ) notificados no Brasil. Entre agosto de 2015 e outubro de 2016, notificaram-se 2.159 casos de recém-nascidos com perímetro cefálico para a malformação. Em janeiro de 2017, 409 casos foram confirmados, sendo a maioria dos registros na Região Metropolitana do Recife (Brasil, 2016; Souza *et al.*, 2018).

Na realidade brasileira, para Lesser e Kitron (2016), doenças transmitidas por mosquitos atingem parcelas da população com condições de vida mais precárias. O ZIKV, semelhante às epidemias de febre amarela, malária e dengue, é mais um indicador da desigualdade social existente no Brasil contemporâneo, mesmo décadas após o processo de redemocratização e reforma sanitária. As políticas de saúde, portanto, devem ser orientadas a considerar as pessoas e seus modos de viver e conviver, considerando as famílias, redes e territórios em situação de vulnerabilidade.

Nesse contexto, a Atenção Primária à Saúde (APS) apresenta-se como primordial para o reconhecimento das subjetividades e necessidades das pessoas e território (Fertonani *et al.*, 2015). Articulada em Rede, em concordância com suas diretrizes e modos de funcionar, desempenha o acesso, o acolhimento, avaliação de vulnerabilidade, vínculo terapêutico, com atenção singular, coordenação do cuidado,

apoio matricial, entre outros. Representa os meios para alcançar a longitudinalidade e a integralidade, princípios e diretrizes indispensáveis ao SUS. A atenção primária é essencial para o cuidado das complexas demandas e subjetividades das crianças com a SCZ e de seus cuidadores, uma vez que ambos necessitam de um cuidado integral com especificidades e novos prognósticos durante toda a vida (Santos *et al.*, 2019). No início da epidemia de zika, a APS foi responsável também pela vigilância e identificação da circulação do Zika vírus e também da identificação dos primeiros casos de microcefalia durante o acompanhamento pré-natal (Diniz, 2016).

Os problemas de saúde que surgiram com a descoberta da SCZ provocaram a necessidade de reorganização de ações e serviços de saúde para atender a novas demandas, sobretudo mediante a organização de redes de atenção à população atingida. Por esse motivo, considerando a APS como principal porta de entrada para todos os usuários, o acesso e o conceito de território como garantia de oferta de cuidados à população estudada, este trabalho pretende investigar a composição da rede de atenção e quais desafios as crianças com SCZ e seus cuidadores lidam no cotidiano para garantir atendimento essencial para a saúde e o seu desenvolvimento.

Caminho metodológico

Estudo descritivo, de abordagem qualitativa, que procurou analisar em profundidade a relação entre a APS, a rede de saúde e o cuidado com crianças com SCZ a partir dos significados e da subjetividade dos sujeitos envolvidos no contexto estudado. Faz parte dos resultados de um estudo que acompanhou durante quatro anos, 151 crianças nascidas no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco (HC/UFPE) entre outubro de 2015 e fevereiro de 2016, incluindo as crianças cujas mães relataram doença febril e/ou exantema no decorrer da gestação. Do total de crianças, 21 apresentaram confirmação para SCZ.

A pesquisa recebeu financiamento da Fundação de Amparo à Ciência e Tecnologia do Estado de Pernambuco (FACEPE), edital 04/2016 – Estudos e Pesquisas para Políticas Públicas Estaduais Apoio Emergencial para Estudo do Vírus Zika – e Chamada Pública 10/2017 – Programa Pesquisa para o SUS: Gestão Compartilhada em Saúde PPSUS - Pernambuco.

Ao final do acompanhamento foram realizados dois grupos focais, respectivamente em agosto e setembro de 2019 na cidade do Recife: o primeiro com trabalhadores (T) da atenção primária à saúde e da atenção especializada (ambulatório de

desenvolvimento infantil do HC/UFPE) e o segundo com familiares cuidadores (C) das crianças acompanhadas confirmadas com a SCZ. Cada grupo foi composto por seis a dez participantes. As discussões foram gravadas em áudio e vídeo.

Foi realizada a análise de conteúdo dos discursos dos grupos focais, por meio da técnica de condensação de significados (Kvale, 1996), considerando: leitura das transcrições, identificação de unidades naturais, definição de temas centrais e, por fim, a organização das descrições dos temas, considerando o papel dos atributos da atenção primária no cuidado às crianças com SCZ, a organização da rede de saúde e os seus desafios. Por atributos da atenção primária, compreendeu-se o conceito estabelecido por Bárbara Starfield (2001).

O presente trabalho faz parte da pesquisa “Estudo de coorte das crianças nascidas no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco: os fatores associados à síndrome congênita por Zika vírus”, encaminhada, apreciada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de Pernambuco com registro de CAAE: 54734316.5.0000.5208.

A APS e a atenção às crianças com SCZ

A APS é a base de diversos sistemas universais de saúde do mundo, sendo considerada a principal porta de entrada e responsável pela integração e coordenação do cuidado. Quando organizada a partir de seus atributos essenciais e derivados (Starfield, 2001) é capaz de gerar resultados positivos na saúde da população (Sellera *et al.*, 2020).

Com demandas complexas que perdurarão por toda vida, as crianças com SCZ precisam de atendimentos em saúde em diferentes especialidades, mesmo que as manifestações clínicas ainda não sejam aparentes. O acompanhamento deve ser centrado na família (competência cultural, orientação familiar e comunitária) e longitudinal (Santos-Pinto *et al.*, 2020) encontrando na APS, em especial na Equipe de Saúde da Família (ESF), a possibilidade de construção e fortalecimento de um vínculo que possibilitará a articulação e o acesso às ações e serviços na rede de atenção. Essa rede de saúde precisa ser organizada e articulada, de maneira que a oferta de ações ocorra preferencialmente a partir da APS (Almeida; Santos, 2016).

Quando questionados sobre o papel da equipe de atenção primária no cuidado das crianças, os profissionais apontaram para a função de porta preferencial de acesso e do papel de equipe de referência que tem a responsabilidade pelo cuidado por estar no território onde as crianças vivem.

A atenção primária é o primeiro contato, que a gente tem com a criança. [...] A gente da atenção primária, que é o elo, a porta de entrada do usuário... muitas vezes eles têm o primeiro contato com a gente. (T1 – Médico da APS)

Acho que não tem como não ser a equipe de referência, a atenção básica. Porque a gente está lá, perto deles. (T2 – Médico da APS)

A coordenação do cuidado realizada pela atenção primária depende da porta de entrada com acesso oportuno e resolutivo e de sua capacidade de acolher, ofertar ações para promoção, prevenção e tratamento que sejam abrangentes (Fausto *et al.*, 2014). É a APS que deve orientar a rede de saúde assegurando que as necessidades das crianças com a SCZ e familiares, aquelas conhecidas e as que ainda estão por vir, sejam atendidas.

O vínculo entre equipe e usuários é consequência, entre outros fatores, do acesso. A relação entre trabalhador e usuário deve ser construída a fim de desdobrar em um cuidado integral. Ao passo que para alguns familiares não há dificuldade de acesso ao serviço básico, para outros, nem todas as ações estão disponíveis, representando o comprometimento à integralidade do cuidado. As evidências das fragilidades para concretização do acesso e vínculo dizem respeito à dificuldade de apoio diagnóstico e terapêutico, projetos singulares construídos a partir das necessidades das crianças e instrumentos de garantia de acesso à rede especializada e hospitalar.

No meu caso, os profissionais que trabalham até tem uma boa vontade. Porém, o que oferecem para eles... péssimo. Lá mesmo onde eu moro, a enfermeira é excelente. A hora que eu chego lá, tratam... tá lá, me atendem... Porém, ela não tem muitos recursos para passar pra gente, devido à administração que não é boa. (C1)

Um vínculo estabelecido é essencial para o reconhecimento da unidade de saúde como equipe de referência. Significa ampliar o trabalho clínico e sanitário e responsabilizar-se pela condução do caso e acompanhamento dos usuários; assim, a APS acompanharia o itinerário percorrido pelas crianças com a SCZ, afirmando sua responsabilidade e fortalecendo o vínculo com as famílias. Isso não foi percebido e sentido nas experiências vividas por trabalhadores e cuidadores, nem na evidência de itinerários terapêuticos acionados por uma equipe de referência territorial.

Uma equipe de atenção primária que se apresenta enquanto referência no território assume a gestão dos projetos terapêuticos e a coordenação da atenção, assegurando os atributos da longitudinalidade e do cuidado integral. Para que isso se operacionalize, os serviços da rede de saúde devem estabelecer pontes entre si, utilizando o apoio

matricial e o Projeto Terapêutico Singular (PTS) como ferramentas para o cuidado prioritariamente a ser desenvolvido no território, além contribuir na definição de trajetos entre os serviços que as crianças com a SCZ precisam percorrer.

Por sua vez, quando os cuidadores foram questionados sobre o papel da equipe de atenção primária, a fala dos familiares conduz à hipótese de que no caso das crianças com SCZ, os serviços especializados assumiram o protagonismo do cuidado, ainda que de forma fragmentada e sem equipe de referência para responsabilização, acionamento do sentido da integralidade na articulação entre diferentes serviços e colaboração interprofissional.

Neurologista! (C1)

[...] a minha [equipe de referência] é a neuro... (C2)

[...] o meu [serviço de referência] é o neuro também [...] acho que é o mais importante. (C4)

Não ser considerada equipe de referência para cuidadores das crianças com SCZ, demonstra fragilidade no papel da atenção primária no cuidado integral e na coordenação da atenção. Representa o comprometimento de sua responsabilidade, que segundo Cunha e Campos (2011, p.963), é “intransferível pelo usuário (intransferível, porém compartilhável)”.

Segundo Porto (2020, p. 188), a ineficiência na assistência às crianças da primeira geração de crianças com SCZ revela a fragilidade e de acordo com a autora, “a existência de uma dinâmica conflituosa entre profissionais e pacientes que se intersecciona, de fato, nessas questões de gênero, classe e racismo – quando não geracionais”.

É atribuição da APS coordenar o cuidado, ampliar a clínica e as práticas sanitárias, aumentar a autonomia e a capacidade de ação das pessoas sobre suas vidas, reorganizando o processo de trabalho a fim de promover uma clínica singular e compartilhada (Campos; Amaral, 2007). Os profissionais apontam para uma realidade com pouco investimento financeiro, orçamentário e técnico no apoio a arranjos e dispositivos que articulem a clínica e a vigilância à saúde. As agendas funcionaram na produção de consultas em série, sem discussão de caso em situações complexas com a SCZ e sem apoio da gestão. Fica clara a compreensão do papel da APS articulada em Rede e a diferença da práxis dos sujeitos no epicentro da zika/SCZ.

[...] é claro que tem que ter o investimento nos grandes centros, mas uma parte desse investimento, inclusive financeiro, para gestão clínica dessas pessoas [na APS]. A gente ter como gerir as crianças e toda sua família no contexto comunitário. Que aí a gente queria ter na nossa agenda, dispensar tempo para essas pessoas, ter um horário específico para

poder discutir... [...] aí, a gente não tem. É o exemplo principal de todos que eu já vi na minha vida onde a gestão compartilhada do caso é fundamental. (T4)

Reconhecer o papel da atenção primária é um desafio na atual conjuntura política e sanitária. No cotidiano do serviço de saúde, frente a tantas ameaças sofridas pela APS, mas também no cuidado das crianças e famílias atingidas pelo ZIKV e toda complexidade produzida pela síndrome, que demanda diferentes tipos de atenção. Um cuidado que precisa ser orquestrado em rede, com diálogo e compartilhamento do caso entre os atores envolvidos.

O funcionamento real das Redes e sua implementação apontam para uma maior resolutividade na produção de saúde das crianças com SCZ, melhoria na eficiência da gestão do sistema de saúde no espaço regional, e contribui para o avanço do processo de efetivação do SUS. O paradoxo trazido como evidência nessa pesquisa está entre o ideário de um sistema integrado de saúde conformado em Redes e a sua concretização a partir do vínculo e acesso às equipes de referência na APS.

Isso significa que para as crianças com SCZ e suas famílias, ou ampliando, para as pessoas com deficiência, é fundamental organizar uma rede de atenção à saúde com um conjunto de cuidados e serviços descentralizados e regionalizados, com estratégias de acessibilidade às crianças e famílias para garantir o cuidado integral, sob a coordenação da APS.

A organização da rede de saúde

A atenção primária à saúde é definida como coordenadora do cuidado e ordenadora de ações para a Rede de Atenção à Saúde (RAS). Quando se predomina uma rede fragmentada, estruturada a partir de níveis “sobrepastos”, o encaminhamento de casos considerados mais graves para os serviços especializados faz com que o vínculo com a APS esteja ameaçado, resultando em uma clínica do cuidado frágil incapaz de assegurar a longitudinalidade. Essa rede é assumida de forma abrangente, sendo reconhecida como uma rede de produção de saúde que considera a relação entre a rede assistencial e o território. Nessa relação, não há hierarquia entre os serviços que compõem a rede (Righi, 2010).

Segundo os profissionais, quando questionados sobre a rede de saúde, apesar da necessidade de organização de uma RAS que possibilite o atendimento das necessidades das crianças com múltiplas deficiências e suas famílias, ainda não se

percebe um trajeto com linhas de cuidado bem definidas. Há ainda passos a serem dados e acordos a serem estabelecidos entre serviços que assegurem o ordenamento da rede de saúde a partir da APS.

[...] a gente até aprendeu a trabalhar atenção primária, mas não aprendeu a trabalhar em rede ainda. (T4 – Médico da APS)

[...] uma outra (criança) que tem microcefalia, que já faz um tempo que está na referência, esperando diagnóstico. Eu não recebi nada dela, e está “patinando” na rede, eu morro de vergonha desse caso e fico constrangida [...] (T2 – Médico da APS)

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência assegura que a assistência a esta população deva ser desempenhada em rede de saúde. A Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência (RCSPD), implantada em 2012, foi fundada na organização do cuidado em rede e dos serviços em linhas de cuidado, considerando as necessidades da população e os arranjos territoriais (Brasil, 2002; Campos; Souza; Mendes, 2015; Machado *et al.*, 2018). Os cuidadores refletem sobre essa rede de saúde, apontando que a sua organização implica um itinerário terapêutico extenso que inclui consultas, terapias e exames em diferentes serviços da rede, comumente distantes uns dos outros e do domicílio das crianças, com padrão burocratizado de comunicação e frágil trabalho em equipe, pouca colaboração entre diferentes serviços e diferentes profissões. Um trabalho singular de saúde, mas fragmentado pela ausência de planejamento integrado com financiamento, regionalização e orientação a partir da necessidade dos sujeitos envolvidos.

Tem a neurologista. Ela tem gastroenterologista, por que ela tem refluxo, ela tem pediatria, ela tem oftalmologista porque ela tem estrabismo... Isso fora as terapias que eu levo... (C1)

Um complexo e largo espectro de necessidades que exige muito dessas mulheres e de sua rede de apoio que também é prioritariamente feminina. Pinheiro e Longhi (2017) reconhecem que são realmente as crianças e seus corpos que orientam as famílias no campo de batalhas. Para os autores, as mães se sentem movidas a lutar pelos direitos e pelo cuidado de seus filhos. Segundo Fleischer (2020, p. 331), em um cenário caracterizado pela necessidade de cuidado de uma criança com uma nova doença, a esperança é o que move o dia-a-dia e “se torna um vocabulário de sobrevivência”. Passados três anos, a autora revela que as mães ainda percorrem toda a cidade do Recife para assegurar a assistência e todo cuidado necessário a seus filhos. Um ritmo de vida frenético, como afirma Williamson (2018).

Os profissionais analisam ainda que na perspectiva da rede de atenção, essa divisão representa uma extensa agenda de atendimentos em diferentes serviços e especialistas. Cabe a todos os pontos da rede garantir que a APS receba informações a respeito dos tipos de especialidades ou terapias frequentadas pela criança, resultados de exames e os prognósticos alcançados.

Ou seja, eu vou voltar para conseguir o encaminhamento, vai ser todo aquele martírio de novo para conseguir outro encaminhamento. Elas tentam dali de dentro mesmo algum outro profissional... (T6 – Fisioterapeuta da Atenção Especializada)

[...] com esse profissional que está atendendo, elas já tentam encaminhar pra outra especialidade. (T3 – Fisioterapeuta da Atenção Especializada)

Percebem-se dois possíveis problemas: o serviço especializado e/ou os fluxos de regulação não garantem que o usuário retorne para a APS; ou, ao acessar o serviço especializado e necessitar um novo encaminhamento para outra especialidade, as famílias optam por não retornar à unidade básica. Ambos interferem na longitudinalidade e coordenação da atenção desempenhada pelo serviço territorial. No sentido inverso, quando o encaminhamento origina-se da APS destinado a outros pontos da rede, os trabalhadores se deparam com lentidão e resistência, precisamente no sistema de regulação, conformando um obstáculo para coordenar a atenção.

Os trabalhadores também evidenciam a importância da referência e do reconhecimento dos atores e seus papéis para dinamizar o fluxo comunicacional necessário para o deslocamento do usuário na rede, sem que haja perda de referência com o serviço mais territorial.

Às vezes a gente manda, o serviço pega, e espera que o serviço retorne, mesmo que não tenha vaga. Mas na verdade eles não retornam. E aí a gente fica sem saber se a mãe está “perdida”. (T3 – Fisioterapeuta da Atenção Especializada)

É preciso mudar o processo de trabalho compondo uma organização dos serviços que promova novas relações entre “quem acompanha no tempo e quem intervém” (Righi, 2010). Uma APS responsável pelas crianças, família e território, refazendo a comunicação entre equipes, pontos da rede e com outros setores das políticas públicas.

Conceito elementar para a concretização das redes, Milton Santos (1997) define horizontalidade como o compartilhamento do território em seu cotidiano. É necessário priorizar e compreender o local onde os sujeitos habitam e valorizar suas potências, pois, em caso oposto, onde existe verticalidade há isolamento ou rompimento entre pontos da rede.

A rede que busca ampliar a democracia e qualificar o SUS precisa valorizar o território. O território não pode ser visto apenas como agente de demandas, mas sim como um espaço vivo que, nas trocas estabelecidas com a rede produz novas vivências e modifica sua própria organização (Righi, 2010). É preciso que a atenção primária repense seu papel no modelo de atenção ao cuidado às crianças com SCZ e familiares, para que possa acumular competências necessárias ao trabalho em rede.

Os desafios da atenção integral à saúde

Na atenção primária coexistem sujeitos, subjetividades, vulnerabilidades, paisagens, ações e intenções. As políticas públicas devem considerar essa pluralidade e no caso das crianças e famílias acometidas pelo ZIKV, essa necessidade é urgente.

A questão sobre os desafios para organização da rede levou os trabalhadores a afirmarem que os familiares cuidadores das crianças com SCZ não recebem atenção ou não são cuidados por serviços da rede, principalmente em relação à saúde mental.

Como a gente vai lidar com a saúde mental dessas mães? O que é que os serviços que acompanham essas crianças com zika tem a nos oferecer em relação ao cuidado com a mãe? Quantos por cento ficam com depressão, quantos por cento começaram a usar antidepressivo, quantas tomam remédio para dormir? (T4 – Médico da APS)

De acordo com Scott *et al.* (2018), as cuidadoras dedicam grande parte de suas horas diárias ao cuidado e gerenciamento das crianças, o que compromete muitas de suas ocupações, inclusive o trabalho e a renda familiar.

Para Kathryn Williamson (2018, p. 693), “o vírus Zika lança uma longa sombra sobre as vidas das pessoas afetadas, seja diretamente ou indiretamente”. São efeitos que se apresentam sobre as crianças e sobre suas famílias, sobretudo suas mães, que vivem o cuidado no cotidiano e que não têm o cuidado necessário.

O diagnóstico inesperado em uma gestação, complicações no parto ou após o nascimento, a necessidade de adaptar-se rapidamente a uma nova realidade, pode acarretar em sentimentos de luto, conflitos, estresse, tristeza, depressão chegando ao ponto de prejudicar o cuidado e a relação com a criança (Scott *et al.*, 2018; Barbosa; Silva, 2003). Os desafios tornam-se mais complexos frente às vulnerabilidades identificadas. São famílias que trazem em suas histórias, o abandono, a solidão e a precariedade financeira, como destacam os trabalhadores.

Eles têm dificuldade de acesso. Uma das coisas que é fundamental, em geral são famílias com dificuldade de emprego, tem outros filhos também... às vezes a mãe saiu do emprego

para poder cuidar da criança. O pai tem que arcar com tudo e as outras despesas. Então, essa questão do transporte para a fisioterapia, para a fonoterapia, para as terapias diversas... falta. (T2 – Médico da APS)

Camargo, Lima e Fleischer (2019, p.1) revelam que mesmo após decorrido o tempo do início da epidemia da SCZ, a rotina das famílias permanece intensa. Além do cuidado, ainda são grandes os desafios em busca dos direitos dos filhos. Para as autoras, “em meio a um cotidiano de cuidados, mães e crianças com a síndrome lutam também para não caírem no esquecimento.” Williamson (2018) reflete sobre a questão do tempo no cuidado da pessoa com deficiência, revelando que ele é determinado por horários de atendimentos, exames e remédios. Um tempo difícil que é sentido não somente pela criança, mas também por quem cuida dela. As mães, em sua maioria, têm seu tempo moldado pelo cuidado e orientado pelo progresso de seus filhos, que se repete e algumas vezes, se mostra paralisado.

A dificuldade de estabelecimento do diálogo é um outro desafio apontado pelos trabalhadores e que precisa ser superado para que a APS possa coordenar a atenção de maneira efetiva, cumprindo seu papel de ordenadora e assegurando a longitudinalidade. Liane Righi (2010) traz que a rede se fortalece quando é capaz de produzir melhores encontros, encontros entre diferentes “que produz um comum mantendo a singularidade” resultando no fortalecimento do matriciamento, o efeito da multidisciplinaridade no compartilhamento de saberes e modos de fazer.

Ela foi diagnosticada com *zika* no finalzinho da gestação, e... aliás, tive o primeiro contato com a criança, mas a criança... a gente ainda não recebeu do hospital que a mãe pariu, a gente não recebeu pra ter o seguimento na atenção especializada e no posto de saúde. (T1 – Médico da APS)

[...] alguns poucos profissionais fazem contrarreferência e isso faz muita diferença no cuidado, no atendimento da gente. (T2 – Médico da APS)

Ferramenta essencial para a integralidade, o apoio matricial assegura formação para o manejo de casos mais complexos à equipe territorial. Ofertada por algum apoiador ou especialista, permite a interação entre os profissionais e amplia as possibilidades de cuidado (Campos; Domitti, 2007). Esse encontro revela rosto e endereço aos atores e os põem em condição de estabelecer contratos para o cuidado integral em rede.

Muitos foram os desafios apontados pelos profissionais de saúde e validados pelas famílias, que demonstram em seus discursos, a fragmentação da rede, o padrão

burocratizado de comunicação entre serviços e a dificuldade para o acesso. Em outros momentos apontam um vazio assistencial ou uma carência de oferta que não absorve toda a complexidade dos casos e as necessidades de saúde.

Considerações finais

A descoberta da síndrome congênita do *zika* vírus trouxe necessidades complexas e inesperadas que transformaram o curso da vida e do futuro até então planejado de diversas famílias. Carregou de incertezas o viver de sujeitos frente às múltiplas deficiências e exigiu do Estado a organização de um cuidado integral, capaz de alcançar a subjetividade e complexidade dos novos modos de existir e viver dessas famílias.

Apesar de as evidências apontarem para a necessidade premente de uma atenção primária fortalecida e com capacidade de gestão do acesso, integrando a rede de atenção e apoio, percebe-se a dificuldade de condução e reconhecimento do papel de equipe de referência, o que compromete o fazer e agir ampliado, no sentido individual e coletivo.

Isso significa ampliar a clínica e a saúde coletiva numa práxis integrada, fortalecendo as redes horizontais, os sujeitos e o território, as equipes e os serviços, os arranjos e dispositivos que possibilitem a construção de projetos singulares, de ações de promoção e prevenção, de organização da rede de cuidado, do agir interprofissional, da cogestão, da ampliação da autonomia e do reconhecimento e avaliação das vulnerabilidades.

Percebeu-se uma rede fragilizada, com encontros fragmentados e olhar reduzido. Assiste-se também à ausência de apoio às mães, em sua maioria, abandonadas e vulneráveis. Mulheres solitárias que percorrem diversos caminhos terapêuticos, buscando cuidados em diferentes espaços. O nascimento de seus filhos acompanhado do diagnóstico da SCZ produz um sentimento de insegurança diante do desconhecido. Foi nos lugares mais vulneráveis que SCZ fez suas maiores vítimas. Uma vulnerabilidade que se amplia frente a um Estado que se mantém distante e inerte.

O encontro a ser promovido pela rede deveria privilegiar a integralidade, a ampliação do cuidado, a articulação entre a clínica e a vigilância, a produção de redes intersetoriais e a prática compartilhada. Entretanto, observam-se encontros isolados, que não se interconectam e que reduzem o agir e ser das crianças e de suas famílias.

É fundamental que os esforços priorizem o fortalecimento do vínculo entre os nós da rede de atenção e apoio, possibilitando o acompanhamento longitudinal e a coordenação da atenção, conferindo potência ao papel da atenção primária no cuidado integral. Isso significa reconhecer a APS no território onde essas crianças habitam e sua responsabilidade, clínica e sanitária, bem como a capacidade de transformar e defender a vida das pessoas.

Os atributos essenciais e derivados para a atenção primária em saúde precisam ser considerados determinantes para a rede de serviços e a oferta de cuidados as crianças com a SCZ e seus familiares. Percebe-se que existe a necessidade de investir ainda mais em sua realização concreta no cotidiano dos pontos da rede, pois, apenas quando tais conceitos estiverem no horizonte das políticas de saúde e das práticas de cuidado, será possível garantir pleno cuidado para essa população.¹

Agradecimentos

Agradecemos o apoio da Fundação de Amparo a Ciência e Tecnologia do Estado de Pernambuco (FACEPE), da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) (Código de Financiamento 001) e da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE).

Referências

- ALBUQUERQUE, M. F. P. M. *et al.* The microcephaly epidemic and Zika virus: building knowledge in epidemiology. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 34, n. 10, p. 1-14, 2018.
- ALMEIDA, P. F. de; SANTOS, A. M. dos. Primary Health Care: care coordinator in regionalized networks? *Revista de Saúde Pública*. São Paulo, v. 50, 80, p. 1-13, 2016.
- BARBOSA, M. M. M.; SILVA, M. O Benefício de Prestação Continuada - BPC: desvendando suas contradições e significados. *Ser Social*. Brasília, v. 12, p. 221-44, 2003.
- BARRETO, M. L. *et al.* Zika virus and microcephaly in Brazil: A scientific agenda. *Lancet*. Londres, v. 387, n. 10022, p. 919-21, 2016.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Boletim Epidemiológico*. Semana Epidemiológica 52. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/abril/06/2017-002-Monitoramento-dos-casos-de-dengue--febre-de-chikungunya-e-febre-pelo-v-rus-Zika-ate-a-Semana-Epidemiologica-52--2016.pdf>
- BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro *Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência*. Portaria n. 1.060, de 5 de junho de 2002.

- CAMARGO, A. C.; LIMA, F.; FLEISCHER, S. Convivendo com a síndrome congênita do vírus Zika: mães e crianças, cotidiano e cuidado. *Revista Mundaú*, v. 6, p. 1-11, 2019.
- CAMPOS, G. W. S.; AMARAL, M. A. A clínica ampliada e compartilhada, a gestão democrática e redes de atenção como referenciais teórico-operacionais para a reforma do hospital. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 4, p. 849-59, 2007.
- CAMPOS, G. W. S.; DOMITTI, A. C. Apoio matricial e equipe de referência: uma metodologia para gestão do trabalho interdisciplinar em saúde. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 399-407, 2007.
- CAMPOS, M. F.; SOUZA, L. A. P.; MENDES, V. L. F. A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência. *Interface (Botucatu)*, v. 19, n. 52, p. 207-210, 2015.
- CASTANHA, P. M. S. *et al.* Perinatal analyses of zika - and dengue virus-specific neutralizing antibodies: A microcephaly case-control study in an area of high dengue endemicity in Brazil. *PloS Neglected Tropical Diseases*, São Francisco, v. 13, n. 3, p. 1-17, 2018.
- COSTA, J. M. B. S. *et al.* Painel estadual de monitoramento da infecção pelo vírus Zika e suas complicações: caracterização e uso pela Vigilância em Saúde. *Saúde em Debate*. Londrina, v. 41, esp. 3, p. 316-28, 2017.
- CUNHA, G. T.; CAMPOS, G. W. S. Matrix support and primary health care. *Saúde e Sociedade*. São Paulo, v. 20, n. 4, p. 961-70, 2011.
- DINIZ, D. Zika: *Do sertão nordestino à ameaça global*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.
- FAUSTO, M. C. R. *et al.* A posição da Estratégia Saúde da Família na rede de atenção à saúde na perspectiva das equipes e usuários participantes do PMAQ-AB 2012. *Saúde em Debate*. Londrina, v. 38, esp., p. 13-33, 2014.
- FERTONANI, H. P. *et al.* The health care model: Concepts and challenges for primary health care in Brazil. *Ciência & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 20, n. 6, p. 1869-78, 2015.
- FLEISCHER, S. Circulação de esperança em tempos de síndrome congênita do vírus Zika no Recife-PE. In: ALLEBRANDT, D.; MEINERZ, N. E.; NASCIMENTO, P. G. (orgs.). *Desigualdades e políticas da ciência*. Florianópolis: Casa Verde, 2020. p. 326-361.
- GULLAND, A. WHO urges countries in dengue belt to look out for zika. *The BMJ*. London, v. 352, i. 595, 2016.
- KVALE, S. *An Introduction to Qualitative Research Interview*. New Delhi: SAGE Publications. London: Thousand Oaks; 1996.
- LESSER, J.; KITRON, U. A geografia social do Zika no Brasil. *Estudos Avançados*. São Paulo, v. 30, n. 88, p. 167-75, 2016.
- MACHADO, W. C. A. *et al.* Comprehensiveness in the care network regarding the care of the disabled person. *Texto e Contexto em Enfermagem*. Florianópolis, v. 27, n. 3, p. 1-9, 2018.

PINHEIRO, D. A. de J. P.; LONGHI, M. R. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. *Cadernos de Gênero e Diversidade*, [S. l.], v. 3, n. 2, 2017. DOI: 10.9771/cgd.v3i2.22216. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/cadgendiv/article/view/22216>. Acesso em: 22 ago. 2022.

PORTO, R. M. Zika vírus e itinerários terapêuticos: os impactos da pós-epidemia no Estado do Rio Grande do Norte. *Ilha – Revista de Antropologia*. Florianópolis, v. 22, n. 2, p. 169-199, 2020.

RIGHI, L. Redes de Saúde: uma reflexão sobre formas de gestão e o fortalecimento da atenção básica. In: BRASIL. *Cadernos de Humanização*. Brasília, v. 49, 2010.

SANTOS, M. *Técnica, espaço, tempo*. Globalização e meio técnico-científico informacional. São Paulo: Hucitec, 1997.

SANTOS, F. G. T. *et al.* Enfoque familiar e comunitário da Atenção Primária à Saúde a pessoas com Hipertensão Arterial. *Saúde em Debate*. Londrina, v. 43, n. 121, p. 489-502, 2019.

SANTOS-PINTO, C. D. B. *et al.* Health demands and care of children with congenital zika syndrome and their mothers in a Brazilian state. *BMC Public Health*. Londres, v. 20, n. 1, p. 1-10, 2020.

SCOTT, R. Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da zika. *Interface* (Botucatu), v. 22, n. 66, p. 673-684, 2018.

SELLERA, P. E. G. *et al.* Monitoring and evaluation of primary health care attributes at the national level: New challenges. *Ciência & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 25, n. 4, p. 1401-11, 2020.

SOUZA, W. V. *et al.* Microcephaly epidemic related to the Zika virus and living conditions in Recife, Northeast Brazil. *BMC Public Health*. Londres, v.18, n. 1, p. 1-7, 2018.

STARFIELD, B. *Atención Primaria: equilibrio entre necesidades de salud, servicios y tecnología*. Masson, editor. Barcelona; 2001.

WILLIAMSON, K. E. Care in the time of Zika: notes on the ‘afterlife’ of the epidemic in Salvador (Bahia), Brazil. *Interface* (Botucatu), v. 22, n. 66, p. 685-96, 2018.

Nota

¹ K. M. da N. Cabral, B. P. Coêlho e G. M. D. de Miranda: concepção e delineamento do artigo, análise e interpretação, redação final e análise crítica.

Abstract

Congenital Zika virus syndrome: the function of primary health care and healthcare network

The article aims to understand the care network and the challenges that children with congenital Zika virus syndrome (CZS) and their caregivers face to ensure comprehensive care. This is a qualitative study, part of research carried out at the Hospital das Clínicas of the Federal University of Pernambuco, which followed 151 children suspected of having CZS. Two focus groups were carried out, one with health workers and the other with caregivers. Children with CZS travel long distances, attending various network services. Difficulty in conducting and recognizing the role of the PHC reference team was observed, resulting in fractional care, with obstacles to communication between services and lack of attention to caregivers. A fragile network was perceived, with fragmented meetings and a reduced look. It is fundamental that the efforts prioritize the strengthening of the bond between the nodes of the care and support network. The essential and derivative attributes of PHC are crucial for the network of services and the provision of care for children with CZS and their families.

► **Keywords:** Delivery of Health Care. Primary Health Care. Zika Virus Infection.

