



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE COLETIVA – MEPISCO

LINHA DE PESQUISA: CONDIÇÕES DE VIDA, SITUAÇÃO DE SAÚDE E PRÁTICAS DE
CUIDADO

DENISE VASCONCELOS FERNANDES

**FUNCIONALIDADE E PRODUÇÃO DO CUIDADO NA SINDROME
CONGENITA DO ZIKA VIRUS: UM ESTUDO QUANTI-QUALITATIVO EM
UM CENTRO ESPECIALIZADO EM REABILITAÇÃO II NA BAHIA**

Salvador
2022

DENISE VASCONCELOS FERNANDES

**FUNCIONALIDADE E PRODUÇÃO DO CUIDADO EM CRIANÇAS COM
SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: UM ESTUDO EM UM CENTRO
ESPECIALIZADO EM REABILITAÇÃO NA BAHIA**

Dissertação apresentada ao Mestrado Profissional em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado da Bahia, como pré-requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva. Linha de Pesquisa: “Condições de vida, situação de saúde e práticas de cuidado”.

Orientador: Prof. Dr. Jorge Lopes Cavalcante Neto

Co-Orientador: Prof. Dr. Márcio Costa de Souza

Salvador
2022

Aos meus pais, meus exemplos de vida, de fé e de amor.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pelos seus planos perfeitos! Ele proveu o tempo, os meios, as pessoas, os amigos, a criatividade, a sabedoria, a força, o material e o imaterial, o renovo e a esperança. À Ele toda a glória, sempre!

À minha irmã Carol, por me mostrar este programa e acreditar que seria possível, que vem vibrando por cada pequeno passo e que junto ao meu cunhado, Pedro, encarou comigo desafios desta jornada, abdicando muitas vezes do seu próprio tempo para dedicar-se às minhas demandas. Aos meus pais, João e Gildeci, pelo seu amor, sua sabedoria e suas orações. Vocês são os melhores pais que alguém poderia querer ter, eu amo vocês!

Ao meu esposo Darlis, pela fortaleza, pelo amor, pela torcida, pelo incentivo e toda compreensão. Nosso caminho é lindo, eu te amo!

Ao meu querido Orientador, Professor Doutor Jorge Lopes Cavalcante Neto, que me ensinou tantas lições preciosas, científicas e de vida. Tornou este processo tão prazeroso, mostrando a responsabilidade e a humanidade. Pelos cafés e conselhos, pela incrível energia, paciência, amizade, e pelas incontáveis oportunidades de ser uma profissional e pessoa melhor. Te admiro demais!

Ao meu querido Co orientador, Professor Doutor Marcio Costa de Souza, que enxerga o melhor das pessoas e torna o processo extremamente leve! Sua sabedoria e sua simplicidade equilibram esse mundo complexo. Obrigada por ser este excelente professor e ser humano! Minha admiração a você!

A Gi e a Jô que me permitiram fazer parte das suas vidas, ser além da fisioterapeuta de seus filhos, mas ser a tia e a amiga. Há quase 7 anos dividimos histórias, lutas, vitórias, inquietações, bolos de aniversário, conquistas, perdas, choros, sorrisos, encontros e reencontros. À Yanderson e Ícaro que na inocência do ser criança me acolhem com sorrisos e com rostinhos que transmitem paz ao coração. Às outras mães que participaram deste estudo e que de alguma forma participam da minha vida pessoal e profissional, os vínculos que criamos são para qualquer estação de vida!

À Beatriz Rodrigues, carinhosamente Bia, por me receber em sua casa quando ainda aluna especial deste programa de Mestrado, sua generosidade e seu coração bondoso jamais serão esquecidos.

À Marina, uma amiga de profissão e de vida, obrigada por todas as palavras de encorajamento e pela sua amizade! À já então Mestra Caroline Lima, obrigada pela

companhia e conversas nas viagens e nos estudos, pela sua generosidade e por torcer muito pela minha jornada!!

À Taísa, coordenadora do CER à época da seleção, a amiga incentivadora e paciente. Obrigada Tai por dividir desde o começo seu conhecimento, seu tempo, por ser tão tranquila e compreensiva, e por ser essa enfermeira e ser humano maravilhoso que você é! À Leone, um amigo tão querido que eu sinto uma falta enorme e que em breve também o chamarei de Mestre, obrigada pelo tempo que pude dividir com você os pacientes, as inquietações, os cursos e a vida!

Aos meus queridos colegas de Mestrado, como foi bom conhecer vocês! Uma turma maravilhosa!! Em especial a Lidiane, Fernanda e Rebeca, que tornaram os trabalhos, as disciplinas e cada etapa em momentos únicos, obrigada meu grupo de guerra!! À Bia e Talita por serem tão acolhedoras e tão gentis, guardarei no coração!! À Sdnei pelas horas de conversa, pela gentileza e paciência, muito obrigada Sid! Às já então Mestras Milene e Carla, nosso orientador nos uniu e essa parceria foi um sucesso!

Ao CER/APAE Jacobina, na pessoa da Professora e Mestre Kátia Leite juntamente à equipe de coordenação, administrativa, de recepção, de serviços gerais, profissionais, às famílias, obrigada pelos dias, meses e anos divididos, sinto-me em casa neste lugar desde 2017.

Ao corpo docente do MEPISCO, obrigada por todo o aprendizado e todas as experiências compartilhadas! À Universidade do Estado da Bahia por contribuir para a realização deste sonho, e a todos que direta ou indiretamente contribuíram com essa conquista meu muito obrigada!

“No caminho da sabedoria te ensinei e pelas veredas da retidão te fiz andar. Em andando por elas não se embaraçarão os teus passos; se correres, não tropeçarás. Retém a instrução e não a largues; guarda-a porque ela é vida” (Provérbios 4: 11 a 13).

RESUMO

A Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZ) se expressa modificando a funcionalidade e as trajetórias de desenvolvimento das crianças ao longo da infância, com alterações na função motora grossa, na execução de atividades e no grau de participação social. O planejamento das intervenções e a oferta do cuidado baseado na família e no contexto social, tem sido um desafio no setor de saúde brasileiro. A Classificação Internacional de funcionalidade incapacidade e saúde (CIF) se apresenta como um referencial de modelo biopsicossocial e uma ferramenta significativa para o gerenciamento da funcionalidade e incapacidade. Portanto, essa dissertação foi composta por dois estudos e um produto técnico. O **Estudo I**, intitulado: **Funcionalidade e Produção do cuidado em crianças com Síndrome Congênita do zika vírus atendidas em um Centro Especializado em Reabilitação na Bahia, Brasil** teve como objetivo descrever o perfil de funcionalidade e a função motora grossa de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus atendidas em um Centro Especializado em Reabilitação na Bahia, Brasil. A idade média das crianças foi de 4,45 ($\pm 1,96$) anos e todas ($n=11$, 100%) com diagnóstico de microcefalia. Destas, 91% ($n=10$) com comprometimento motor grave (GMFCS IV e V) e 9% ($n=1$) comprometimento motor leve (GMFCS I). Àquelas com comprometimento motor grave alcançaram menor pontuação média no item C – engatinhar e ajoelhar ($0,57 \pm 0,78$), enquanto àquelas com comprometimento leve alcançaram as maiores pontuações, em todas as dimensões (A, B, C, D e E). O perfil funcional demonstrou maiores prejuízos nas funções neuromusculoesqueléticas e relacionadas ao movimento, maiores dificuldades na mobilidade e cuidado pessoal, sendo os serviços, sistemas e políticas de saúde a maior barreira, e a família imediata o maior facilitador. O **Estudo II**, intitulado: **Percepção das mães sobre o cuidado em crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus: um olhar sobre o diagnóstico**, teve como objetivo: compreender a percepção das mães sobre o cuidado em crianças com SCZ, na perspectiva do diagnóstico. Para a maioria das participantes (4/7), a descoberta do diagnóstico se deu apenas no nascimento da criança e isto gerou nas mães sentimentos de desespero e medo. A maior parte delas (4/7) foram comunicadas do diagnóstico por parentes ou meios de comunicação local e não pela equipe de saúde responsável. Os achados demonstram que houve falhas na coordenação do cuidado à gestante e assistência no pré-natal, além de inadequada comunicação em saúde. O fortalecimento da rede de cuidados à gestante e atenção ao pré-natal, dos vínculos, a responsabilização e melhoria na disponibilidade de informações que respondam corretamente às necessidades é fundamental para garantir a cobertura das diversas demandas e a integralidade do cuidado. O **Produto Técnico**, intitulado: **Projeto: Formação profissional para uso da CIF no CER II/Jacobina, Bahia** que tem como objetivo implementar um programa de formação profissional pra o uso da Classificação Internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde no Centro Especializado em Reabilitação física e intelectual – CER II em Jacobina, Bahia. A formação poderá gerar um movimento de coprodução e cogestão do processo terapêutico dos indivíduos, possibilitando a operacionalização de um modelo interprofissional, baseado na perspectiva da CIF, e a estruturação de formas mais concretas de apoio e continuidade do cuidado a estas crianças. A compreensão das trajetórias funcionais de crianças com SCZ ratifica a importância do uso de ferramentas que sejam embasadas num modelo biopsicossocial e que permitam potencializar o modelo usuário centrado, onde a família passa a ser protagonista do processo.

Palavras-chave: Síndrome Congênita do Zika Vírus. Funcionalidade. Cuidado.

ABSTRACT

Congenital Zika Virus Syndrome (CZS) is expressed by modifying the functionality and developmental trajectories of children throughout childhood, with alterations in the gross motor function, in the execution of activities and in the levels of social participation. The planning of interventions and the provision of care based on the family and the social context has been a challenge in the Brazilian health sector. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) is presented as a biopsychosocial model reference and a significant tool for managing functioning and disability. Therefore, this dissertation was composed of two studies and a technical product. **Study I**, entitled: **Functionality and Production of care in children with Congenital Zika Virus Syndrome treated at a Specialized Rehabilitation Center in Bahia, Brazil** aimed to describe the profile of functionality and gross motor function of children with Congenital Zika Virus Syndrome assisted at a Specialized Rehabilitation Center in Bahia, Brazil. The children mean age was 4.45 (± 1.96) years and all (n=11, 100%) were diagnosed with microcephaly. Of these, 91% (n=10) with severe motor impairment (GMFCS IV and V) and 9% (n=1) with mild motor impairment (GMFCS I). Those with severe motor impairment achieved a lower average score on item C - crawling and kneeling (0.57 ± 0.78), while those with mild impairment achieved the highest scores, in all dimensions (A, B, C, D and E). The functional profile showed greater losses in neuromusculoskeletal and movement-related functions, greater difficulties in mobility and personal care, with health services, systems and policies being the greatest barrier, and the immediate family being the greatest facilitator. **Study II**, entitled: **Perception of mothers about care for children with Congenital Zika Virus Syndrome: a look at the diagnosis**, aimed to: understand the perception of mothers about care for children with SCZ, from the perspective of the diagnosis. For most participants (4/7), the discovery of the diagnosis only occurred at the birth of the child and this generated feelings of despair and fear in the mothers. Most of them (4/7) were informed of the diagnosis by relatives or local media and not by the responsible health team. The findings show that there were failures in the coordination of care for pregnant women and prenatal care, in addition to inadequate communication in health. Strengthening the network of care for pregnant women and prenatal care, links, accountability and improvement the availability of information that responds correctly to the needs is fundamental to guarantee the coverage of the different demands and the integrality of the care. **The Technical Product**, entitled: **Project: Professional training for the use of the ICF at CER II/Jacobina, Bahia** aimed to implement a professional training program for the use of the International Classification of Functioning, Disability and Health at the Specialized Center for Physical and Intellectual Rehabilitation – CER II in Jacobina, Bahia. Training can generate a movement of co-production and co-management of the therapeutic process of individuals, enabling the implementation of an interprofessional model, based on the ICF perspective, and the structuring of more concrete forms of support and continuity of care for these children. Understanding the functional trajectories of children with SCZ highlights the importance of using tools that are based on a biopsychosocial model, enhancing the user-centered model, where the family becomes the key issue of the process.

Keywords: Congenital Zika Virus Syndrome. Functionality. Care

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

CONTEXTUALIZAÇÃO

Figura 1. Distribuição percentual dos casos de microcefalia e outras alterações congênicas por ano e situação de investigação. Bahia, 2015- 2020.....	23
Figura 2. Distribuição espacial dos casos notificados de microcefalia e outras alterações congênicas. Bahia, 2019/2020*.....	24
Figura 3. Quadro referente aos principais achados relacionados à síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika: Alterações mais comuns identificadas durante o pré-natal.....	30
Figura 4. Quadro referente aos principais achados relacionados à síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika: Alterações mais comuns identificadas ao nascer e dentro do 1º mês de vida.....	30
Figura 5. Campo do estudo: Centro Especializado em Reabilitação II, Jacobina, Bahia.	51
Figura 6. Etapas da identificação e recrutamento dos participantes.....	53

ESTUDO I

Figura 1. Classificação em níveis da função motora grossa das crianças de acordo com o GMFCS (Níveis I, IV e V).	69
Figura 2. Perfil de funcionalidade da amostra, conforme médias por domínio da CIF..	77

LISTA DE QUADROS

CONTEXTUALIZAÇÃO

Quadro 1. Critérios de Notificação..... 27

PRODUTO TÉCNICO

Quadro 2. Conteúdo programático proposto. 105

LISTA DE TABELAS

ESTUDO I

Tabela 1. – Função motora grossa segundo as dimensões do GMFM e classificação em níveis do GMFCS. 75

Tabela 2. Perfil de funcionalidade de acordo com médias e desvios-padrão dos domínios de Funções e Estruturas do Corpo de acordo com os qualificadores do Core set (para crianças com PC de 0 a 6 anos). 75

Tabela 3. Perfil de funcionalidade de acordo com médias e desvios-padrão do domínio de Atividades e Participação conforme os qualificadores do Core set (para crianças com PC de 0 a 6 anos). 76

Tabela 4. – Médias e desvios-padrão do componente do domínio Fatores Ambientais de acordo com os qualificadores do Core set para crianças com PC de 0 a 6 anos, n =11. 78

SUMÁRIO

1	CONTEXTUALIZAÇÃO	21
2	PRESSUPOSTOS TEÓRICOS	18
2.1	Vírus Zika e síndrome congênita do Zika vírus	19
2.1.1	Aspectos Históricos	19
2.1.2	Epidemiologia da Síndrome Congênita do Zika vírus	20
2.1.3	Fisiopatogênese e Diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika vírus	24
2.1.4	Consequências e intervenções da Síndrome do Zika Vírus	31
2.2	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF	33
2.2.1	Componentes da CIF	35
2.2.1.1	Funções e Estruturas do Corpo	35
2.2.1.2	Atividades e Participação	36
2.2.1.3	Fatores Contextuais da CIF	37
2.2.1.4	Utilização da CIF	39
2.2.1.5	Aplicações da CIF à Reabilitação Infantil	40
2.3	Produção do cuidado: conceitos e reflexões	42
2.3.1	Cuidado às pessoas que vivem com deficiência	45
2.3.2	Cuidado à criança com Síndrome Congênita do Zika vírus	47
3	MÉTODOS	49
3.1	Tipo de estudo	50
3.2	Campo de estudo	50
3.3	Participantes do estudo	52
3.4	Produção de coleta de dados	54
3.5	Análise dos dados	57
3.4	Aspectos éticos	58
3.5	Riscos e benefícios	59
4	ESTUDO I	61
	REFERÊNCIAS	83
5	ESTUDO II	85
	REFERÊNCIAS	96
6	PRODUTO TÉCNICO	98
	REFERÊNCIAS	109
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	113

REFERÊNCIAS	115
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA OS CUIDADORES E CRIANÇAS SOB SEUS CUIDADOS	129
APÊNDICE B – TERMO DE ASSENTIMENTO DO MENOR	133
APÊNDICE C – QUESTIONÁRIO PARA CRIANÇA E CUIDADOR	136
APÊNDICE D - ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA PARA CUIDADORES DE CRIANÇAS COM SCZ	140
APÊNDICE E – TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DE IMAGEM E GRAVAÇÃO DE VOZ	141
APÊNDICE F - QUESTÕES NORTEADORAS FORMAÇÃO	142
APÊNDICE G - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA FORMAÇÃO	144
ANEXO A – GMFM	145
ANEXO B – GMFCS	152
ANEXO C CORE SET PARA CRIANÇAS DE 0- 6 ANOS COM PC	158
ANEXO D - PARECER CONSUBSTANCIADO CEP	158

1 CONTEXTUALIZAÇÃO

1 CONTEXTUALIZAÇÃO

O vírus Zika (ZIKV), pertencente à família Flaviridae e ao gênero Flavivirus, é responsável por uma veemente preocupação global. Isto se dá em virtude das consequências, principalmente neurológicas com impactos potencialmente graves, causadas por ele nos filhos de mães grávidas infectadas que foram afetadas a partir de um cenário de epidemia generalizada no Brasil há cerca de 6 anos (FALUYI *et al.*, 2016; FREITAS *et al.*, 2020). Este foi o país da América Latina mais afetado pelo vírus, o que mobilizou a comunidade científica brasileira e mundial na produção de pesquisas que têm possibilitado maior compreensão do fenômeno (REGO; PALÁCIOS, 2016.; RIBEIRO *et al.*, 2017).

O Ministério da Saúde do Brasil foi o órgão que primeiro reconheceu as implicações virais da epidemia de Zika em relação ao surto de microcefalia e suas complicações. A circulação do vírus foi inicialmente confirmada na região Nordeste, sendo que os três estados brasileiros com maior número de casos foram: Bahia (18,30%) Pernambuco (17,24%); e Paraíba (8,07%). As primeiras publicações internacionais alertando para associação entre o Zika vírus e o surto de microcefalia datam do início de 2016 (DUARTE; GARCIA, 2016; TEIXEIRA *et al.*, 2020).

Após algum tempo, percebeu-se que a microcefalia no nascimento não seria condição indispensável para a suspeita de infecção congênita pelo Zika. Desde então, o que antes aparentava se restringir à microcefalia e ao comprometimento cerebral, logo se mostrou como uma nova síndrome genética com um conjunto bem definido de anomalias (LOPES, 2018). A partir disto, foi caracterizada a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ) que além da microcefalia congênita, compreende uma série de manifestações incluindo desproporção craniofacial, espasticidade, convulsões, irritabilidade, disfunção do tronco encefálico, problemas de deglutição, contraturas de membros, anormalidades auditivas e oculares, e anomalias cerebrais detectadas por neuroimagem (BRASIL, 2017). Além de uma elevada frequência de internações hospitalares, notadamente por infecções respiratórias (LOPES, 2018).

Quanto às trajetórias de desenvolvimento de crianças infectadas congenitamente pelo ZIKV e os resultados neurológicos em longo prazo, permeia uma incerteza considerável. Isto porque, durante o processo de desenvolvimento motor das mesmas, muitas áreas funcionais podem apresentar deficiência completa, além de dificuldades expressivas no desempenho das atividades e participação em tarefas e desafios

constantes na mobilidade de crianças com deficiência (FERREIRA *et al.*,2018).

Por experimentar uma variedade de condições de saúde, incluindo grave atraso no desenvolvimento, deficiência intelectual, visual, anormalidades musculoesqueléticas e epilepsia, essas crianças terão maior vulnerabilidade ao longo da vida com consequente necessidade de uma variedade de serviços de saúde como resultado de suas deficiências físicas e intelectuais (KUPER; SMYTHE; DUTTINE, 2018; MOORE *et al.*,2017).

Nesta perspectiva, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), publicada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2001, tem se constituído como uma ferramenta significativa para o gerenciamento da funcionalidade e incapacidade. Por manifestar os princípios e valores do modelo biopsicossocial, torna-se um referencial, compreendendo funcionalidade e deficiência como uma interação dinâmica entre problemas de saúde e fatores contextuais, tanto pessoais quanto ambientais (FERREIRA *et al.*, 2018; OMS, 2013).

Incorporando a influência dos fatores ambientais e pessoais nas habilidades funcionais, o uso da CIF operacionaliza a prática clínica e a pesquisa, resultando em um amplo potencial para intervenções terapêuticas. A CIF fornece ainda, o sistema atual mais adequado para descrição do cuidado e pode ser utilizada como ferramenta de referência para o trabalho em saúde e orientação dos serviços, o qual permite a unificação da linguagem utilizada pelos diferentes profissionais da equipe, incorporando, em especial, o modelo Biopsicossocial no planejamento das intervenções (TEMPEST *et al.*, 2012; TRABACCA *et al.*, 2012).

Desta forma, o cuidado pode ser considerado uma relação intersubjetiva que, além do saber profissional e das tecnologias necessárias, abre espaço para negociação e a inclusão do saber, dos desejos e das necessidades do outro onde a ação do trabalho interdisciplinar e a articulação dos profissionais criam um novo modo de significar o mundo do trabalho na saúde (FRANCO, 2007; PINHEIRO, 2008).

Assim, romper com a lógica do modelo biomédico predominantemente para que o cuidado seja baseado na família e no contexto social por meio de uma atenção com base interdisciplinar e atuação interprofissional, é um desafio no setor de saúde brasileiro (COSTA *et al.*, 2009; MALTA; MERHY, 2010). E, diante de condições de grande complexidade, com marcante impacto no crescimento e desenvolvimento de crianças, na vida familiar e nos serviços de saúde, como acontece no contexto relacionado à Síndrome Congênita do Zika Vírus, e frente às incertezas que se situam

no âmbito dos desdobramentos clínicos, funcionais, sociais e políticos que só se descortinam gradativamente ao longo do tempo, suscitam-se questões importantes e desafiadoras para a produção do cuidado das crianças com SCZ (COELHO *et al.*, 2021; DUARTE *et al.*, 2019).

Ao passo que no mundo inteiro, cientistas trabalham na perspectiva da formulação de vacinas para prevenir surtos futuros e no controle de vetores para reduzir a propagação de mosquitos infectados, evidencia-se que as crianças afetadas, suas famílias e a sociedade enfrentam desafios para uma vida inteira, com inúmeras dúvidas associadas ao futuro. Portanto, além de compreender os perfis de desenvolvimento, funcionalidade e as condições de comorbidade, é necessário refletir sobre as práticas de cuidado e operacionalizar os atributos de vínculo, garantia de acesso, coordenação do cuidado, integralidade da atenção e interprofissionalidade, imprescindíveis para promoção e prevenção, formulação de políticas públicas, tratamento e acompanhamento clínico, apoio e reabilitação de crianças e famílias (WHEELER *et al.*, 2020; COELHO *et al.*, 2021).

Dada a contextualização inicial, este trabalho envolveu dois artigos científicos (Estudo I e Estudo II) e um produto técnico. No **Estudo I**, intitulado “**Perfil de funcionalidade e função motora grossa de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus: um estudo em um Centro Especializado em Reabilitação na Bahia, Brasil**” tivemos como objetivo descrever o perfil de funcionalidade e a função motora grossa de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus atendidas em um Centro Especializado em Reabilitação na Bahia, Brasil.

No **Estudo II**, intitulado “**Percepção das mães sobre o cuidado em crianças com a Síndrome Congênita do Zika vírus: um olhar sobre o diagnóstico**”, o objetivo foi compreender a percepção das mães sobre o cuidado em crianças com SCZ, na perspectiva do diagnóstico.

Devido a necessidade da inserção e uso da CIF no serviço de reabilitação, com vistas à melhoria na produção do cuidado, como **Produto técnico** deste estudo, elaboramos um **Projeto** intitulado: “**Formação profissional para uso da CIF no CER II/Jacobina, Bahia**” que tem como objetivo implementar um programa de formação profissional para o uso da Classificação Internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde no Centro Especializado em Reabilitação física e intelectual – CER II em Jacobina, Bahia.

Mediante a isto, as produções geradas por este estudo convergem para uma

compreensão mais detalhada de processos que envolvem o cuidado à criança com SCZ, envolvendo desde o diagnóstico, o contexto ambiental no qual estas famílias estão circunscritas que em conjunto podem potencializar ou restringir a funcionalidade das mesmas, até subsidiar ações voltadas à esfera educacional dentro dos serviços de reabilitação sob a perspectiva biopsicossocial trazida pela CIF.

Para melhor fundamentação, apresentamos a seguir pressupostos teóricos, caminho metodológico de forma geral da pesquisa e em seguida, os estudos I e II e o Produto Técnico, assim como apêndices e anexos.

2 PRESUPOSTOS TEÓRICOS

2 PRESSUPOSTOS TEÓRICOS

2.1 Vírus Zika e síndrome congênita do Zika vírus

2.1.1 Aspectos Históricos

Em 1947, na Floresta Zika em Uganda, foi descoberto o vírus Zika (ZIKV) após este ter sido isolado de um macaco rhesus durante um estudo de vigilância de febre amarela. Em 1948, foi detectado no inseto vetor - *Aedes aegypti*. Nas décadas seguintes, vários isolados de ZIKV foram obtidos na África – *Aedes africanus* e na Malásia - *Aedes aegypti*. Estudos sorológicos adicionais nas décadas de 1950 e 1960 detectaram infecções por ZIKV entre humanos após demonstrada a presença de anticorpos neutralizantes em soros humanos coletados da África Oriental, sendo relatados, em 1954, os primeiros 3 casos de infecção na Nigéria (LANCIOTTI *et al.*, 2008; FAGBAMI, 1979).

Embora, até 2007, o vírus Zika fosse amplamente distribuído na África e na Ásia, com evidências imunológicas e virológicas que sugeriam casos leves com sintomas que não causavam grandes preocupações para os seres humanos – como febre, artralgia e erupção cutânea - o primeiro surto substancial de febre zika fora da África e da Ásia ocorreu em 2007 no estado de Yap, que faz parte dos Estados Federados da Micronésia, no oeste do Oceano Pacífico e afetou três quartos da população. Em 2013, uma epidemia maior ocorreu na Polinésia Francesa, no Pacífico sul, seguida por surtos menores em outras ilhas do Pacífico (MUSSO; NILLES; CAO-LORMEAU, 2014).

Por volta de novembro de 2013, ainda na Polinésia Francesa, houve o primeiro caso da Síndrome de Guillain Barré (SGB) - uma doença autoimune que causa paralisia flácida aguda ou subaguda – em uma paciente que a desenvolveu sete dias após infecção por ZIKA. Este foi o primeiro caso descrito associado à infecção por Zika vírus. A partir de 2014, o ZIKV se espalhou para outras ilhas do Pacífico, notadamente a Ilha de Páscoa -Chile (CAO- LORMEAU *et al.*, 2016; MUSSO; NILLES; CAO-LORMEAU, 2014).

No Brasil, em março de 2015, os primeiros casos de surto de ZIKV por transmissão autóctone foram relatados na Bahia após a identificação do vírus em análises que demonstraram sequências da linhagem asiática do ZIKV. Nos meses seguintes, foi relatada a primeira identificação do ZIKV como agente causador de um surto no

nordeste do país (PIELNAA *et al.* 2020; ZANLUCA *et al.*, 2015).

Segundo Imperato (2016), a disseminação para a América do Sul possivelmente ocorreu em 2014 ou 2015. Especulações sobre a entrada do vírus no Brasil afirmavam que houve importação da Polinésia Francesa para o país durante a Copa do Mundo de Futebol de 2014 ou através das equipes de canoagem, em 2015, das Ilhas Cook, Polinésia Francesa, Nova Caledônia ou Ilha de Páscoa, que participaram do Va'a World Sprint Championships, no Rio de Janeiro.

Musso (2015) contesta a primeira especulação ao dizer que a suposição de que a introdução do vírus no Brasil ocorreu durante a Copa do Mundo de Futebol pode não estar correta, uma vez que nenhum país endêmico do zika no Pacífico participou do evento. Ao invés disso, o autor (MUSSO, 2015) defende que o fato transcorreu na corrida de canoagem do Va'a World Sprint Championship no Rio de Janeiro, pois ilhas infectadas com zika, como Polinésia Francesa, Ilhas Cook, Nova Caledônia, e a Ilha de Páscoa, participaram deste evento esportivo em diversas categorias. Estes eventos podem ter sido catalisadores para a introdução do Zika no Brasil, no entanto, por mais convincentes que sejam essas evidências, há que se cogitar também a possibilidade de que um ou mais viajantes de ilhas infectadas do Pacífico tenham visitado o Brasil fora do contexto desses eventos esportivos (IMPERATO, 2016).

Um novo desafio surgiu no Brasil com a eclosão do ZIKV e a co-circulação com outros arbovírus (dengue e chikungunya). Na Bahia e em São Paulo, foram reconhecidas quase que simultaneamente a circulação da doença causada pelo vírus Zika, sendo rapidamente confirmada pelo uso de métodos moleculares. Posteriormente, no Rio Grande do Norte, Alagoas, Maranhão, Pará e Rio de Janeiro, mostrando uma capacidade de dispersão espantosa, somente vista no Chikungunya nos últimos anos nas Américas (CAMPOS; BANDEIRA; SARDI, 2015; CANTOCA *et al.*, 2015).

2.1.2 Epidemiologia da Síndrome Congênita do Zika vírus

Em grande proporção, a disseminação do vírus foi facilitada pela presença de um vetor artrópode eficiente - mosquitos fêmeas *Aedes*. Esta espécie de mosquito se adaptou para viver em grande proximidade com os humanos e transmite também uma série de patógenos importantes, incluindo dengue e chikungunya. Isto se dá especialmente por grandes centros urbanos densamente povoados com muitas áreas com

saneamento ambiental e mobilidade populacional deficientes (IMPERATO, 2016).

A hipótese de que em regiões endêmicas do ZIKV as pessoas expostas ao vírus durante a infância desenvolvem imunidade antes da puberdade em homens e mulheres, dá suporte epidemiológico para imunidade em massa, tal como em regiões da África continental e Ásia. Enquanto uma rápida evolução viral com modificações conservadas consistentes com consequente adaptação a um hospedeiro humano foi percebida como característica da introdução do vírus em populações imunologicamente virgens e densas (WANG *et al.*, 2016).

A Organização Mundial de Saúde - OMS - rastreou e identificou entre os anos 2011 a 2018, numerosos eventos epidêmicos devido a vírus emergentes, tais como o zika vírus. Ela classificou como emergência de saúde pública de interesse internacional a situação vivenciada no Brasil. Substancialmente, nos últimos cinco anos, a OMS declarou três emergências globais de saúde associadas a vírus: SARS-CoV-2 em 2020, vírus Ebola (EBOV) em 2014 e vírus Zika (ZIKV) em 2016 (ESTÉVEZ-HERRERA *et al.*, 2021).

Estima-se que aproximadamente 1,3 milhões de pessoas foram infectadas até 2016, somente no Brasil (PLOURDE; BLOCH, 2016). Até Julho de 2019, foram registrados em 87 países casos transmissão autóctone do ZIKV, dominando nas Américas, Região Africana, Região do Sudeste Asiático e na Região do Pacífico Ocidental (PIELNAA *et al.*, 2020).

Apesar da aparente estabilidade no número de casos, Canto *et al.* (2021) mostram em seu estudo um crescimento de 87,6% no número de casos notificados na Bahia, entre os meses de janeiro a agosto de 2019 a 2020. Isto reitera o que afirma a OMS quando expressa que o estado atual da transmissão e disseminação do ZIKV é ainda uma ameaça à saúde global, com potencial de ressurgir como uma epidemia (PIELNAA *et al.*, 2020).

No boletim epidemiológico nacional, das semanas 1 a 42 do ano de 2021, é apresentada a situação epidemiológica da dengue, chikungunya e zika no período sazonal do país. Nele constam 5.583 prováveis notificações de infecção pelo vírus Zika, o que corresponde a uma taxa de incidência de 2,6 casos por 100 mil habitantes no país (BRASIL, 2021a). No Boletim anterior à este, o Ministério da Saúde (MS) atribuiu ao menor número encontrado, à uma possível subnotificação ou atraso nas notificações das arboviroses associadas ao redirecionamento e mobilização das equipes de vigilância e assistência para o enfrentamento da pandemia da COVID-19 e ao receio da população

em procurar atendimento em uma unidade de saúde (BRASIL, 2021b).

No ano de maior pico - 2016 - o Brasil notificou cerca de quatro vezes mais casos de Síndrome de Guillain Barré quando comparados aos dados de 2014, sendo que em Recife a maioria dos casos apresentou anteriormente quadro clínico de Zika vírus (DA SILVA *et al.*, 2020). Ademais, investigações, estudos clínicos e epidemiológicos realizados em fases subsequentes mostraram que a infecção durante a gravidez causou transmissão uterina, afetando o desenvolvimento embrionário, causando microcefalia e outras condições graves relacionadas a alterações do desenvolvimento cerebral (BAUD *et al.*, 2017).

Além da transmissão fetal, sabe-se que a infecção pode ser transferida por outros meios, como transmissão sexual e transfusões de hemoderivados. Portanto, por sua relevante importância epidemiológica no cenário brasileiro devido às suas manifestações clínicas e às complicações apresentadas pela população infectada, o Ministério da Saúde do Brasil foi o órgão que primeiro reconheceu as implicações virais da epidemia de Zika em relação ao surto de microcefalia e suas complicações (DUARTE; GARCIA, 2016; MCNEIL, 2016; SANTOS *et al.*, 2018).

Nacionalmente, em boletim epidemiológico emitido em fevereiro de 2021, o Ministério da Saúde apresenta a situação epidemiológica da SCZ entre os anos 2015 a 2020, e neste constam dados que mostram um quantitativo total de notificações suspeitas de SCZ de 19.622, dos quais 3.577 (18,2%) foram confirmados neste intervalo de tempo. Ao apresentar os dados correspondentes apenas ao ano de 2020, percebeu-se a notificação de 1007 novos casos, dos quais 597 (59,3%) ainda estão sob investigação e 35 confirmados (3,5%), com a maior parte dos nascimentos ocorridos na região Sudeste (n=14). Ao tratar sobre estes números, o MS adverte que um elevado percentual de casos sob investigação pode embaraçar o entendimento do real cenário epidemiológico da SCZ no país e ainda alerta que para a produção de informação confiável que sirva como guia para o planejamento das ações em saúde, faz-se necessária a devida investigação, do contrário não haveria necessidade da notificação dos suspeitos (BRASIL, 2021c).

Atualmente, a nível baiano, o boletim epidemiológico sentinela das doenças neuroinvasivas por arbovírus, em março/2021, mostrou dados sobre Doenças Neuroinvasivas por arbovírus notificadas nos anos de 2019 e 2020 no estado da Bahia. Estas informações indicam 75 casos suspeitos de doenças neuroinvasivas por arbovírus. Um dos destaques do boletim foi o aumento em 133% em 2020 da Síndrome de

Guillain-Barré quando comparado ao ano de 2019. Quanto à etiologia por zika vírus, em 2020, houve 3% das notificações de casos das doenças neuroinvasivas por este arbovírus (BAHIA, 2021a).

Informações adicionais no boletim epidemiológico da Síndrome Congênita Associada ao Zika Vírus e/ou outras etiologias (SCZV) da SESAB - Secretaria Estadual de Saúde da Bahia - apresentam dados que mostram que em 2020 houve aumento dos casos prováveis quando comparado com os anos anteriores, mostrando que no período de 17 de maio de 2015 a 31 de dezembro de 2020, foram notificados 2.095 casos de SCZ, sendo 585 confirmados (27,9%), 684 descartados (32,6%), 215 prováveis (10,3%), 139 inconclusivos (6,6%) e 451 em investigação (22,5%), sendo, em 2020, o município de Salvador o local com maior quantitativo de prováveis casos (10 casos). Os demais casos distribuem-se em outros 25 municípios baianos, conforme mostra a Figura 1 (BAHIA, 2021b).

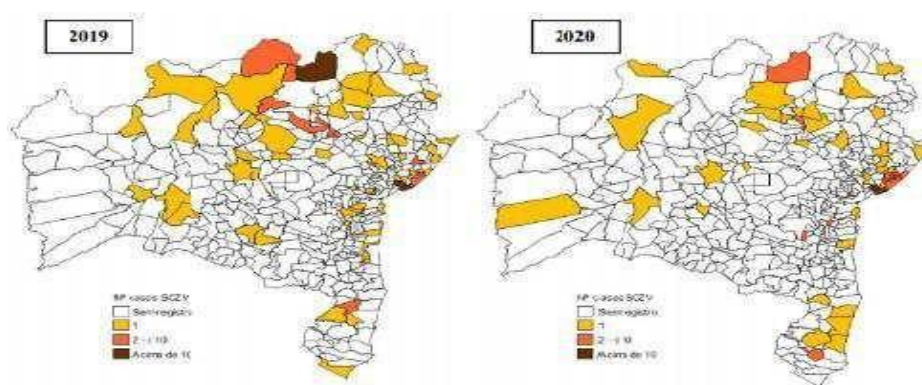
Figura 1. Distribuição percentual dos casos de microcefalia e outras alterações congênicas por ano e situação de investigação. Bahia, 2015- 2020.

CLASSIFICAÇÃO	2015		2016		2017		2018		2019		2020		TOTAL	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Confirmado	168	32,4	340	33,8	49	22,0	14	8,8	13	11,6	1	1,3	585	27,9
Descartado	244	47,1	379	37,7	42	18,8	9	5,7	6	5,4	4	5,1	684	32,6
Inconclusivo	43	8,3	69	6,9	10	4,5	14	8,8	3	2,7	0	0,0	139	6,6
Investigação	54	10,4	178	17,7	56	25,1	72	45,3	77	68,8	35	44,9	472	22,5
Provável	9	1,7	39	3,9	66	29,6	50	31,4	13	11,6	38	48,7	215	10,3
TOTAL	518	100	1005	100	223	100	159	100	112	100	78	100	2095	100

Fonte: RESP, dados de 17/05/2015 à 31/12/2020. Dados preliminares sujeitos a alterações. *Apud*: BAHIA, 2021b.

Ainda neste boletim, de todos os casos notificados para SCZV, 55,5% são do sexo feminino, 40,5% do sexo masculino e em 4,1% não há informações sobre o sexo da criança/recém nascida. Entre maio de 2015 a 31 de dezembro de 2020, 273 municípios notificaram casos suspeitos de SCZV e/ou outras alterações do SNC sugestivas de infecção congênita. Conforme observado na Figura 2, nota-se a distribuição espacial dos casos notificados nos dois últimos anos (BAHIA, 2021b).

Figura 2. Distribuição espacial dos casos notificados de microcefalia e outras alterações congênicas. Bahia, 2019/2020*.



Fonte: RESP/DIVEP/SESAB (08/10/15 à 02/01/2021). Dados sujeitos a alterações.
Apud: BAHIA, 2021b.

Com relação à faixa etária das mães, observou-se uma variação de 13 a 49 anos, tendo maior proporção na faixa entre 20 a 29 anos (47,7%), seguido da faixa de 30 a 39 anos (30,1%). A SESAB alerta que é preciso melhorar a qualidade das notificações para uma análise epidemiológica fidedigna e o mais próxima possível da realidade, visto que em 3,3% das notificações, não há registro da data de nascimento da mãe (BAHIA, 2021b).

Diante do estado de emergência em Saúde Pública em função da COVID-19, as investigações dos casos notificados em 2020 foram afetadas, encontrando-se em zero, conforme boletim publicado em 16 de Abril de 2021. Nos anos anteriores a taxa dos casos confirmados de SCZV por 10.000 nascidos vivos (NV) foi de 13,2 em 2015, 13 em 2016, com significativa redução em 2017 (0,8/10.000NV), 2018 (0,44/10.000NV) e 2019 - 0,2/10.000NV (BAHIA, 2021b).

2.1.3 Fisiopatogênese e Diagnóstico da Síndrome Congênita do Zika vírus

As infecções em tecidos-alvo estabelecem sucesso quando passam por duas etapas básicas: superação das defesas do hospedeiro local no lugar da infecção (barreira e resposta imunológica), contaminando uma célula que é suscetível e permissiva à produção de vírions infecciosos, e a liberação pela célula afetada de um número suficiente de partículas infecciosas que são capazes de viajar para o tecido alvo e novamente infectar uma célula suscetível (KLASE *et al.*, 2016).

O diagnóstico da infecção pelo ZIKV no Brasil depende da identificação do vírus por confirmação biológica, através do RT-PCR - detecção do RNA do vírus no soro usando PCR de transcrição reversa (RT). No entanto, o diagnóstico laboratorial é desafiador por conta da baixa viremia e reatividade cruzada dos anticorpos do ZIKV com outros flavivírus, como o DENV - vírus da dengue. Como os ensaios de RT-PCR para ZIKV geralmente não estão disponíveis, a maioria dos casos é, então, diagnosticada clinicamente, sem confirmação laboratorial (BRASIL, 2017; GOURINAT *et al.*, 2015).

Foi demonstrado no estudo de Tang *et al.* (2016) que o ZIKV infecta com eficiência células progenitoras neurais corticais humanas, sendo estas um alvo direto do vírus. A infecção, portanto, leva a déficits do ciclo celular e aumento da morte celular. Não obstante, uma das questões pendentes mais críticas sobre a fisiopatologia mediada pelo ZIKV é como as infecções, que podem não ser diagnosticadas, na gestante ou na criança em desenvolvimento, podem levar a efeitos duradouros no funcionamento do sistema nervoso mais tarde na vida (CHRISTIAN; SONG; MING, 2019).

Quando o ZIKV foi isolado do macaco rhesus sentinela, o soro retirado dele foi subsequentemente injetado em grupos de camundongos intraperitonealmente ou intracerebralmente. Os resultados mostraram que enquanto os camundongos que receberam injeções intraperitoneais permaneceram saudáveis, todos os camundongos injetados intracerebralmente mostraram uma reação adversa, fornecendo a primeira evidência do neurotropismo do ZIKV nesta espécie (DICK; KITCHEN; HADDOW, 1952).

Uma revisão sistemática feita por um painel de especialistas da Organização Mundial de Saúde – OMS - apresenta uma série de estudos que demonstram os efeitos teratogênicos do ZIKV no cérebro em desenvolvimento, destacando investigações que descobriram que partículas virais isoladas do cérebro fetal, mas não de outros tecidos, eram capazes de se replicar em cultura de células. Além disso, a linhagem africana e a cepa brasileira de linhagem asiática se replicam em diferentes tipos de células progenitoras neurais, conquanto, reconhecem que o vírus Zika sozinho pode não ser suficiente para causar anomalias cerebrais congênitas ou SGB, pois não se sabe se esses efeitos dependem da presença de cofatores ainda não caracterizados, nem se o vírus da dengue faz parte, pois é transmitido pela mesma espécie de mosquito e circulou em muitos países durante o mesmo período (KRAUER *et al.*, 2017).

Embora a microcefalia tenha sido a descoberta de maior impacto nos recém-nascidos, outras malformações associadas à infecção congênita por ZIKV foram descritas, incluindo perda auditiva, anomalias e achados oculares. Quando ocorrem no primeiro ou segundo trimestres da gravidez, os efeitos da infecção intrauterina por ZIKV são mais graves, especialmente no primeiro trimestre, oscilando de morte fetal até várias anormalidades congênicas (KLASE *et al.*, 2016).

Aragão *et al.* (2017) descrevem que os bebês nascidos com microcefalia apresentaram o maior número de anormalidades e malformações mais graves, seguidos pelos com microcefalia pós-natal e, em seguida, pelos bebês sem microcefalia. Estes três espectros de gravidade na síndrome do Zika congênita mostram que: crianças com microcefalia ao nascimento apresentam todas as anormalidades descritas na literatura e com aspecto simétrico; quando se trata de microcefalia pós-natal, cuja expressão é comparável à da microcefalia ao nascimento, não existem as calcificações fora da junção cortical-subcortical e a agiria (ausência de giro ou circunvolução cerebelares); e quando sem microcefalia, se apresentam com calcificações restritas à junção cortical-subcortical, áreas de paquigiria (malformação congênita do córtex cerebral), retardo da mielinização e discreto aumento ventricular, de aspecto assimétrico.

Outras correlações foram feitas a partir de achados de alterações espinhais e de raízes nervosas na síndrome congênita do Zika, dentre elas a artrogripose - definida como contratura de duas ou mais articulações desde o nascimento. Ela está associada à maior gravidade do dano cerebral, com maior número de calcificações cerebrais e maior chance de calcificações infratentoriais, bem como maior chance de hipoplasia de tronco encefálico e cerebelo, além de paquigiria e ausência de polimicrogria (malformação da organização cortical), o que poderia indicar que a síndrome congênita do Zika com artrogripose ocorre nos estágios iniciais do desenvolvimento fetal, porque a paquigiria resulta da falha da migração neuronal e de organização cortical entre a 12^a e 16^a semanas de gestação, ao passo que a polimicrogria ocorre por volta da 20^a semana (ARAGÃO *et al.*, 2017).

Desta forma, necessitou-se de uma nova terminologia para essa condição clínica, a Síndrome Congênita do Zika vírus - SCZ - que além da microcefalia congênita, compreende uma série de manifestações incluindo desproporção craniofacial, espasticidade, convulsões, irritabilidade, disfunção do tronco encefálico, problemas de deglutição, contraturas de membros, anormalidades auditivas e oculares, e anomalias

cerebrais detectadas por neuroimagem - calcificações (predominantemente na junção cortical-subcortical), malformações do desenvolvimento cortical, ventriculomegalia e anormalidades na formação do corpo caloso (BRASIL, 2017). Neste sentido, França *et al.* (2018) afirmam que a microcefalia não pode ser usada como único sintoma para a triagem dos casos de síndrome congênita do Zika Vírus.

Através de reuniões técnicas e oficinas que envolveram a participação de especialistas e Sociedades Médicas de Especialidades, o Ministério da Saúde elaborou orientações para investigação dos casos e para o entendimento do comportamento da doença, após observar que outras alterações não necessariamente associadas à microcefalia, bem como que algumas alterações somente eram evidentes de forma tardia após o nascimento, e isto era trazido por meio de relatos dos serviços de saúde, profissionais e especialistas envolvidos no cuidado das crianças. Assim, estabeleceu definições operacionais para a notificação, investigação, classificação e acompanhamento de fetos, recém-nascidos e crianças, desde o pré-natal até a primeira infância (BRASIL, 2017). Assim, casos suspeitos são notificados conforme critério apresentados no Quadro 1, abaixo:

Quadro 1. Critérios de Notificação.

CRITÉRIOS RECÉM NASCIDO ATÉ 48 HORAS	CRITÉRIOS RECÉM NASCIDO > 40 HORAS DE VIDA	FETO A PARTIR DA 8ª SEMANA ATÉ O NASCIMENTO
Apresentar um ou mais dos critérios abaixo	Apresentar um ou mais dos critérios abaixo	Apresentar um ou mais dos critérios abaixo
Circunferência craniana (CC) menor que -2 desvios-padrão, segundo tabela de Intergrowth, de acordo com a idade gestacional ao nascer e sexo;	Se PRÉ-TERMO (<37 semanas de gestação): CC menor que -2 desvios-padrão, segundo a curva de Intergrowth, de acordo com a idade gestacional e sexo	Exame de imagem com presença de calcificações cerebrais
Desproporção craniofacial	Se A TERMO OU PÓS-TERMO (≥37 semanas de gestação): CC menor que -2 desvios-padrão, segundo a tabela da Organização Mundial da Saúde, de acordo com a idade gestacional e sexo	Exame de imagem com presença de alterações ventriculares
Artrogrípse	Desproporção craniofacial	Exame de imagem com pelo menos dois dos sinais mais

		freqüentes segundo tabela de referência
Ultrassonografia (USG) com padrão alterado durante a gestação	Artrogripose	Fetos submetidos à cirurgia fetal para correções de malformações congênitas com resultado laboratorial positivo ou reagente para STORCH+Zika.
	Observação da persistência de duas ou mais manifestações neurológicas, visuais ou auditivas, sem outra causa conhecida, independente do histórico materno	
	Duas ou mais manifestações neurológicas, visuais ou auditivas, mesmo não persistente, de mãe com histórico de suspeita/confirmação de STORCH* +Zika durante a gestação	
	Alteração do crescimento/desenvolvimento neuropsicomotor sem causa definida, independente do histórico clínico de infecção na gestação	

Fonte: BRASIL(2017.p.22-24)

*sigla usada para os patógenos mais frequentes relacionados às infecções intrauterinas

Na presença de óbito, os critérios quando houver aborto espontâneo são: relato de exantema e/ou febre sem causa definida durante a gestação; USG fetal prévia ao abortamento apresentando alterações conforme tabela de referência; quando a gestante apresentar resultado laboratorial positivo ou reagente para STORCH+Zika, realizado durante a gestação ou nas primeiras 48 horas após o abortamento ou quando do atendimento médico para esta situação. Por óbito fetal ou natimorto: diâmetro ou circunferência craniana menor ou igual a -2 desvios padrão para idade gestacional e sexo, de acordo com tabela do Intergrowth, obtido durante a gestação por meio de ultrassonografia ou mensurado logo após o parto; Desproporção craniofacial; artrogripose; relato de exantema e/ou febre sem causa definida durante a gestação; quando a gestante ou mãe apresentar resultado laboratorial positivo ou reagente para STORCH+Zika, realizado durante a gestação ou dentro das primeiras 48 horas após o parto. Para Óbito neonatal precoce (ocorrido até o 7º dia de vida): relato de exantema

e/ou febre sem causa definida durante a gestação; quando a mãe apresentar resultado laboratorial positivo ou reagente para STORCH+Zika, realizado durante a gestação ou dentro das primeiras 48 horas após o parto (BRASIL, 2017).

Todos os casos que atendem aos critérios elencados acima devem ser registrados no formulário eletrônico Resp (Registro de Eventos de Saúde Pública), também podem ser registrados em sistemas de informação oficiais, como Sinan (Sistema de Informação de Agravos de Notificação) Sinasc (Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos) e SIM - Sistema de Informação sobre Mortalidade (BRASIL, 2017).

Duas etapas distintas e complementares compõem o processo de investigação dos casos e óbitos notificados. A primeira identifica se o caso ou óbito é decorrente de processo infeccioso durante a gestação, e, a segunda identifica, de forma ampliada e complementar, o diagnóstico completo das crianças para que possa ser dado o melhor encaminhamento para o cuidado na rede assistencial. Isto é, os métodos de investigação objetivam acrescer os achados da vigilância e simultaneamente possibilitar um diagnóstico completo para que o melhor encaminhamento assistencial seja dado de acordo com as demandas diversas de cada RN ou criança (BRASIL, 2017).

Quando da averiguação etiológica, se houver possibilidade de investigação laboratorial, rastreia-se a etiologia da infecção, priorizando os STORCH+Zika. Os casos são confirmados para síndrome congênita associada ao agente infeccioso quando for identificada a etiologia. Tão logo não for possível identificar o agente infeccioso, os casos serão classificados como confirmados (COM relato de exantema ou febre sem causa definida durante a gestação, além de não haver resultado laboratorial para STORCH+Zika, por falta ou erro na coleta da amostra da mãe ou do RN; ou ainda com resultado laboratorial negativo ou inconclusivo para STORCH+Zika, realizados em amostra da mãe ou do recém nascido, de acordo com os protocolos específicos para cada doença e disponibilidade dos testes) ou prováveis de infecção congênita (de genitoras SEM relato de exantema ou febre sem causa definida durante a gestação, além da ausência de resultado laboratorial para STORCH+Zika, por falta ou erro na coleta da amostra da mãe ou do RN; ou ainda com resultado laboratorial negativo ou inconclusivo para STORCH+Zika realizados, em amostra da mãe ou do RN, de acordo com os protocolos específicos para cada doença e disponibilidade dos testes) se apresentarem duas ou mais manifestações (BRASIL, 2017) de acordo com os critérios clínicos ou de imagem que demonstrem anomalias congênitas, conforme a Figura 3 e Figura 4, a seguir:

Figura 3. Quadro referente aos principais achados relacionados à síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika: Alterações mais comuns identificadas durante o pré-natal.

Alterações em exame de imagem	Alterações na visão ou audição	Alterações neurossensoriais	Achados clínicos dismorfológicos
<ul style="list-style-type: none"> • Calcificações cerebrais • Distúrbio do desenvolvimento cortical cerebral • Predomínio fronto parietais do espessamento cortical • Polimicrogiria • Simplificação do padrão de giração/ sulcação cerebral • Ventriculomegalia/ Dilatação ventricular • Alteração do padrão de fossa posterior • Hipoplasia de tronco cerebral, cerebelo, corpo caloso 	<ul style="list-style-type: none"> • Alterações no mapeamento de retina • Lesão do epitélio retiniano, achados incomuns de pigmentação • Lesões circulares atróficas da retina • Alterações de Nervo Óptico (hipoplasia, atrofia parcial ou completa, aumento da escavação papilar) • Alteração da função visual • Avaliação da função auditiva • Emissões otoacústicas • BERA 	<ul style="list-style-type: none"> • Alterações do tônus muscular • Alteração de postura • Exagero dos reflexos primitivos • Hiperexcitabilidade • Hiperirritabilidade • Crises epilêpticas • Dificuldade de sucção e deglutição • Disfagia • Alterações de fundoscopia (retina e nervo óptico) • Movimentos oculares anormais 	<ul style="list-style-type: none"> • Microcefalia (-2 dp) • Desproporção craniofacial • Deformidade articulares e de membros

Fonte: BRASIL, 2017

Figura 4. Quadro referente aos principais achados relacionados à síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika: Alterações mais comuns identificadas ao nascer e dentro do 1º mês de vida.

Alterações físicas	Alterações funcionais	Alterações neurossensoriais
<p>Mais frequente</p> <ul style="list-style-type: none"> • Desproporção craniofacial • Alteração de PC/ hidrocefalia pela expansão da fontanela anterior • Visuais (desatenção visual/estrabismo manifestos/nistagmo) • Hipertonía • Luxação congênita de quadril <p>Frequente</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alterações auditivas (perda auditiva sensorio-neural uni ou bilateral) <p>Raramente</p> <ul style="list-style-type: none"> • Microftalmia • Alteração em genitália – criptorquidia / hipospadia 	<p>Mais frequente</p> <ul style="list-style-type: none"> • RGE/disfagia • Epilepsia/espasmos • Irritabilidade • Alterações visuais • Hipertonía/persistência dos reflexos arcaicos (RTCA) <p>Frequente</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alterações auditivas (perda auditiva sensorio-neural uni ou bilateral) 	<p>Mais frequente</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alterações estruturais do SNC (calcificação, dismorfias do corpo caloso e ventriculomegalia) • Alterações do BERA/ EOA (tira da lista de alteração muito comum, necessidade de fazer o BERA) • Alterações no mapeamento de retina/ reflexo olho vermelho / Foto documentação digital da retina (RetCam) <p>Raramente</p> <ul style="list-style-type: none"> • Catarata • Glaucoma • Microftalmia • Coloboma

Fonte: BRASIL, 2017

No entanto, para concluir adequadamente a maior parte dos casos, recomendam-se a abordagem clínica com anamnese, exame físico, exame neurológico, exames de imagem e outros exames laboratoriais trazidos nas Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: Procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS (BRASIL, 2017).

2.1.4 Consequências e intervenções da Síndrome do Zika Vírus

É comum que muitos dos indivíduos que foram infectados com o vírus permaneceram clinicamente assintomáticos ou então desenvolveram uma doença leve que consistia em cefaleia, febre, artralgia, mal estar, conjuntivite e erupção cutânea maculopapular. A principal preocupação permeia o fato de que a transmissão de mãe para filho pode ocorrer durante a gravidez, levando ao surgimento da microcefalia e outras deformidades congênitas em bebês ou ainda a abortos espontâneos (SCHULER-FACCINI *et al.*, 2015).

O Centro de Controle e Prevenção de Doenças em parceria com o Ministério da Saúde do Brasil e a Secretaria Estadual de Saúde da Paraíba realizou um estudo de Resultados e Desenvolvimento do Zika em Bebês e Crianças, em 2017, que registrou problemas contínuos de desenvolvimento e comportamento relacionados à infecção congênita por ZIKV, incluindo convulsões crônicas, disfunção motora grave, distúrbios do sono e resposta visual e auditiva prejudicada aos estímulos, que se tornam mais aparentes à medida que essas crianças envelhecem (SATTERFIELD-NASH *et al.*, 2017).

Pesquisas prospectivas em larga escala estão em andamento para identificar até 10.000 mulheres grávidas em regiões com transmissão ativa de ZIKV e monitorar o estado das mulheres durante a gravidez e a saúde do feto e recém-nascido. Este tipo de estudo é de grande relevância para identificar patologias emergentes em mulheres infectadas com ZIKV cujos bebês não apresentam microcefalia fetal (CHRISTIAN; SONG; MING, 2019).

Lima *et al.* (2019) observaram em seu estudo que lactentes acometidos pela SCZ possuem atrasos em seu desempenho funcional, com discreta evolução ao longo do tempo. Eles destacam que, especialmente na área de mobilidade, foram percebidos

ganhos mínimos no intervalo de tempo analisado, com máxima dependência dos cuidadores pelos lactentes, sugerindo estagnação do desenvolvimento infantil.

As manifestações clínicas do vírus Zika sobre o desenvolvimento neuropsicomotor são polimórficas, e se apresentaram desde os primeiros dias. Esses bebês são hiper excitados, com grande tendência, inicialmente à hipertonia. Somado a isto há o choro neuropático, estridente, persistente, inconsolável. Com o passar dos meses, o tônus axial diminui, surgindo a hipotonia cervical e a hipertonia apendicular, produzindo posturas compatíveis com o quadro apresentado pelos pacientes com encefalopatia crônica não progressiva da infância ou paralisia cerebral - PC (PESSOA *et al.*, 2018),

Mesmo sem um diagnóstico confirmado de infecção pelo ZIKV ou muito depois de o vírus ser detectado, complicações neurológicas relacionadas ao ZIKV também podem surgir durante estágios posteriores de desenvolvimento. Isso indica que pode haver uma população não reconhecida de crianças que podem estar sujeitas a efeitos de longo prazo após a exposição no útero, e todas as crianças nascidas de mães que foram infectadas durante a gravidez devem continuar a ser monitoradas em longo prazo (CHRISTIAN; SONG; MING, 2019).

Como ainda não se conhece todo o espectro de situações é provável que a síndrome congênita associada ao vírus Zika se manifeste duas vezes mais através de outras alterações neurológicas, do que pela microcefalia. Esta, portanto, é apenas a ponta do iceberg de um espectro de lesões que levam a um atraso global do neurodesenvolvimento e a consequentes limitações (PESSOA *et al.*, 2018; MOORE *et al.*, 2017).

Diante das manifestações clínicas apresentadas, os profissionais e as famílias das crianças acometidas têm se deparado com diversas dúvidas e desafios sobre o futuro delas, cuidados a serem realizados e os impactos na vida presente e na futura. Apesar da redução do número de casos notificados de ZIKV no Brasil, os impactos sociais e econômicos são de caráter duradouro (DUARTE *et al.*, 2019).

O Ministério da Saúde do Brasil desenvolveu e implementou, em todo o país, um protocolo abrangente para notificação e investigação de todos os bebês com microcefalia e todas as mulheres com suspeita de infecção pelo zika vírus durante a gravidez, após, em setembro de 2015, as autoridades de saúde começarem a receber relatórios médicos constando um aumento no número de crianças nascidas com microcefalia. Confirmado o aumento na prevalência de microcefalia em nascimentos no

nordeste do Brasil, em comparação com estimativas relatadas anteriormente, o MS rapidamente estabeleceu um registro de microcefalia no país, culminando em novembro no anúncio da possível associação da microcefalia com a infecção pelo vírus Zika durante a gravidez (OPAS, 2015).

A resposta à SCZ tem se concentrado em grande parte na prevenção da infecção e no desenvolvimento de diagnósticos e tratamentos. A avaliação sistemática na infância, através de instrumentos padronizados, especialmente durante os primeiros anos de vida - momento de maior neuroplasticidade - é fundamental para o entendimento das condições clínicas e possíveis repercussões sobre o desenvolvimento infantil. (PESSOA *et al.*, 2018; HALEY *et al.*, 1992). Pela associação do ZIKV com atrasos motores graves e prejuízos funcionais, faz-se necessária uma avaliação bem conduzida, utilizando instrumentos de medida válidos, responsivos e confiáveis que favoreçam um bom planejamento terapêutico, com uma abordagem centrada no paciente e na família (ABRAFIN, 2016; BARBOSA *et al.*, 2016).

O Ministério da Saúde recomenda que, além do acompanhamento dos pais, as crianças com microcefalia após infecção pelo ZIKV também sejam encaminhadas para estimulação precoce em centros de reabilitação por fisioterapeutas, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais. Em paralelo há necessidade de um esforço conjunto para a elaboração e o fortalecimento de políticas públicas voltadas à melhoria da prestação de serviços que abordem o cuidado na perspectiva da integralidade (FERREIRA *et al.*, 2018; BRASIL, 2017).

2.2 Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) é um modelo, desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde, para a estruturação e documentação de informações sobre funcionalidade e incapacidade que fora publicada em 2001 com uma linguagem comum para a prática clínica e com o objetivo de avaliar incapacidade e funcionalidade (MAGALHÃES *et al.*, 2019; OMS, 2013).

O termo-chave do modelo da CIF é a *funcionalidade* e esta é usada no aspecto positivo das experiências humanas, sendo o aspecto negativo correspondente à incapacidade, ambos sob uma perspectiva biológica, individual e social. A funcionalidade abrange os aspectos positivos das funções e estruturas do corpo, atividades e participação dos indivíduos. A incapacidade se refere às deficiências ou

prejuízos nas funções e estruturas, limitação de atividades ou restrição na participação. O termo funcionalidade sintetiza a operacionalização da saúde biológica e da saúde vivida, sendo reconhecido como o terceiro indicador da saúde, juntamente com a mortalidade e a morbidade, pela OMS (FARIAS; BUCHALLA, 2005; OMS, 2013).

A CIF é fundamentada na integração dos modelos biomédico e social, oferecendo a instrumentalização de uma abordagem biopsicossocial e multidimensional, através de uma visão coerente das diferentes concepções de saúde e incapacidade. Por conseguinte, oferece um sistema de classificação cientificamente sólido e consensual importantes para avaliar a funcionalidade e incapacidade em diferentes agravos e contextos (OMS, 2008; OMS, 2013).

Com suas múltiplas finalidades, a CIF foi elaborada para servir a setores diversos e várias disciplinas, com objetivos que vão desde proporcionar bases científicas para compreensão e o estudo da saúde, estabelecer uma linguagem comum para a descrição de saúde e dos estados relacionados à esta entre diferentes usuários, até permitir a comparação de dados entre países e fornecer um esquema de codificação para sistemas de informação em saúde (OMS, 2008).

A OMS ressalta que a CIF é utilizada por diferentes esferas que envolvem segurança social, educação, trabalho, seguros, economia, alterações ambientais e desenvolvimento de políticas e legislação em geral, isto porque, trata-se de uma classificação da saúde e dos estados relacionados com a saúde. Por estes motivos é mencionada e incorporada nas Regras Uniformes para a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Incapacidades, e aceita como uma das classificações sociais das Nações Unidas. Assim, a CIF tanto constitui um instrumento apropriado para o desenvolvimento de legislação internacional sobre os direitos humanos bem como de legislação a nível nacional (OMS, 2008).

Com base nas condições estruturais e ambientais que interferem na funcionalidade dos indivíduos, a CIF é aplicável à todas as pessoas, pois engloba todos os aspectos relacionados à saúde humana e algumas questões relevantes para a saúde relacionados ao bem-estar, descrevendo-os em *domínios de saúde* e *domínios relacionados à saúde*, organizando as suas informações em duas partes, com dois componentes cada: a primeira em funcionalidade e incapacidade, e a segunda em fatores contextuais. A primeira parte se subdivide em componentes de: Funções do corpo e estruturas do corpo, Atividades e Participação. A segunda em: fatores ambientais e pessoais (DORNELAS *et al.*, 2014; OMS, 2008).

Cada componente pode ser expresso em termos negativos e positivos. Neles há domínios, e nestas várias categorias, que são as unidades de classificação. Uma categoria da CIF é representada por um código alfanumérico que denota um dos componentes da CIF: funções corporais [b], estruturas corporais [s], atividades e participação [d] e fatores ambientais [e]. Essas letras são seguidas por um código numérico que começa com o número do capítulo (um dígito), seguido por outros números apropriados a cada categoria. A saúde e os estados relacionados com a saúde de um indivíduo podem ser registados através da seleção do código ou códigos apropriados da categoria e do acréscimo de qualificadores, que são códigos numéricos que especificam a extensão ou magnitude da funcionalidade ou da incapacidade naquela categoria, ou em que medida um fator ambiental é uma barreira ou um facilitador. Sendo os qualificadores codificados com um, dois ou mais dígitos após um ponto *separador*, a utilização de qualquer código deve ser acompanhada de, pelo menos, um qualificador, pois, sem eles, os códigos não têm significado (OMS, 2008; SCHIARITI *et al.*, 2018).

Por descrever a situação de saúde de cada pessoa dentro de um universo de domínios de saúde ou de domínios relacionados à saúde, é relevante salientar que nesta classificação, as pessoas não são as unidades de classificação, isto é, a CIF não classifica pessoas, ela faz uma descrição alinhada aos fatores contextuais ambientais e pessoais (OMS, 2008).

2.2.1 Componentes da CIF

2.2.1.1 Funções e Estruturas do Corpo

As *Funções do Corpo* são as funções fisiológicas dos sistemas orgânicos, enquanto as *Estruturas* do corpo são as partes anatômicas, tais como, órgãos, membros e seus componentes. Os capítulos sobre função e estrutura descrevem aspectos da anatomia e fisiologia respectivamente sendo organizados em paralelo (OMS, 2008; OMS, 2013).

Para ilustrar e diferenciar funções e estruturas, podemos citar exemplos trazidos pelo Manual Prático da CIF quando ilustram que a força é uma função, enquanto os músculos são estruturas. O Manual destaca ainda que a integridade em uma função ou estrutura não deve ser usada como um indicador de que a estrutura ou função de suporte também está intacta. E ao contrário disto, a incapacidade em uma função ou estrutura

não deve ser usada para inferir ou pressupor incapacidade em uma estrutura ou função de suporte. A exemplo, uma incapacidade grave nas funções intelectuais pode estar associada com um cérebro intacto do ponto de vista anatômico (OMS, 2013).

A Função do Corpo utiliza-se de um qualificador para indicar a magnitude do nível de saúde ou gravidade do problema, já as estruturas do corpo são codificadas com até três qualificadores: um qualificador genérico (referente à extensão), um segundo - opcional - que especifica a natureza da deficiência, e um terceiro também opcional, que indica a localização. Os problemas nas funções ou na estrutura do corpo são chamados de *deficiências*, sendo caracterizadas como um desvio importante ou uma perda e podem ser temporárias ou permanentes; progressivas, regressivas ou estáveis; intermitentes ou contínuas. É por este motivo que ao descrevê-las deve-se reportar à fisiologia e anatomia esperadas para a média de uma pessoa com a mesma idade e gênero. No caso de crianças, a comparação pode ser feita com os marcos de desenvolvimento alcançados em uma idade específica pela população geral (OMS, 2008; OMS, 2013).

À vista disso, o escopo e a finalidade deverão conduzir a seleção do usuário na escolha mais apropriada, posto que como todas as categorias das funções e estruturas do corpo podem ser aplicadas a um único indivíduo de forma simultânea, torna-se notadamente importante definir as áreas de interesse a serem descritas ou o nível de detalhe de cada domínio (OMS, 2008; OMS, 2013).

2.2.1.2 Atividades e Participação

Entende-se que *atividade* é a execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo e *participação* é o envolvimento numa situação da vida, estando os mesmos incluídos numa lista única que engloba a totalidade das áreas vitais, desde a aprendizagem básica até as interações interpessoais ou de trabalho. Descrevem, portanto, como o indivíduo exerce suas atividades diárias e se engaja na vida social, considerando as funções e estruturas do seu corpo (OMS, 2008; OMS 2013).

Organizados desde simples tarefas e ações até áreas mais complexas da vida, os conteúdos desses componentes incluem itens referentes à tarefas e demandas gerais; comunicação, mobilidade, cuidados pessoais, atividades e situações da vida doméstica; aprendizagem e aplicação do conhecimento; relações e interações interpessoais; educação e trabalho; autossuficiência econômica e vida comunitária (OMS, 2008).

Conforme o Manual Prático para uso da CIF, para descrever uma atividade ou área de participação com determinadas categorias, é primordial dedicar-se no melhor conjunto que retrata seus aspectos críticos e que é compatível com o objetivo do registro das informações. Por conter categorias com vários elementos que se relacionam entre si, o Manual exemplifica isto com a demonstração da participação na educação escolar englobando a organização da rotina diária, o gerenciamento do estresse e das demandas, a execução de tarefas únicas e múltiplas, e assim por diante (OMS, 2013).

As limitações de atividade são dificuldades que um indivíduo pode encontrar na execução de tarefas. Restrições de participação são problemas que um indivíduo pode experimentar no envolvimento em situações reais da vida. Os domínios deste componente são qualificados por dois qualificadores: *desempenho e capacidade* (OMS, 2008).

O qualificador de *desempenho* vai descrever “o que um indivíduo faz no seu ambiente real”. Este ambiente real representa a experiência vivida no contexto social e físico em que a pessoa está inserida no seu dia a dia. Já o qualificador de *capacidade* descreve “a capacidade de um indivíduo para executar uma tarefa ou ação em um ambiente uniforme ou padrão” que seria, provavelmente, o nível mais elevado que uma pessoa poderia alcançar na execução de uma determinada ação ou tarefa em um dado momento em espaços que não tenham a presença de barreiras ou obstáculos, de forma a permitir a avaliação da capacidade total do indivíduo. A codificação combinada de desempenho e capacidade dá ao usuário oportunidades para fazer mudanças no ambiente para melhorar a funcionalidade, pois, configura-se como uma técnica poderosa para entender o efeito final do ambiente sobre uma pessoa (OMS, 2008; OMS, 2013; ÜSTUN, 2002).

2.2.1.3 Fatores Contextuais da CIF

Quanto aos Fatores Contextuais, estes representam o estilo de vida de um indivíduo e o histórico completo da vida do mesmo. Eles incluem dois componentes: *Fatores Ambientais* – que constituem o ambiente físico, social e atitudinal no qual as pessoas vivem e conduzem sua vida, de forma individual ou social - e *Fatores Pessoais* – histórico particular e o estilo de vida que englobam as características do indivíduo que não são parte de uma condição de saúde. Os fatores pessoais não são classificados na CIF devido à grande variação social e cultural associada aos mesmos (OMS, 2008).

Sendo classificados como fatores externos, os *Fatores Ambientais* podem ter uma atuação positiva ou negativa sobre a participação dos indivíduos enquanto membros da sociedade, sobre seu desempenho em executar suas atividades ou ainda sobre a função e estrutura corporal dos mesmos. São organizados sob a ótica de dois níveis distintos, a saber: individual - diz respeito ao ambiente imediato do indivíduo, com suas características físicas e materiais, que podem ser espaços como o domicílio, a escola e o local de trabalho - e o social, que abarca desde atividades comunitárias, organizações e serviços relacionados ao ambiente de trabalho, órgãos governamentais, serviços de comunicação e de transporte e redes sociais informais, até leis, regulamentações, regras formais e informais, atitudes e ideologias (OMS, 2008).

O meio ambiente possui um papel central no estado funcional do indivíduo, pois pode agir como barreira ou facilitador no desempenho de suas atividades e na participação social, o que faz com que seja mudado o foco do problema, passando de uma natureza puramente biológica para a interação entre a disfunção apresentada e o contexto ambiental onde as pessoas estão inseridas (FARIAS; BUCHALLA, 2005). Desta forma, quando um fator ambiental melhora o desempenho, ele é codificado como um *facilitador*, quando ele reduz o nível de desempenho, ele é codificado como uma *barreira* (OMS, 2013).

Há que se considerar que a codificação deve acontecer de acordo com a relação que os fatores estabelecem com o indivíduo cuja situação está sendo descrita, ou seja, devem ser codificados com referência à influência que eles têm na funcionalidade, como facilitador ou barreira, tendo em mente que não é raro que um fator ambiental atuar tanto como um facilitador quanto como uma barreira. A exemplo, podemos citar uma mãe que dá suporte a seu filho em uma área da vida, mas ao mesmo tempo impede o desenvolvimento da sua autonomia nas relações interpessoais ou um medicamento que alivia alguns sintomas mas causa efeitos colaterais adversos (OMS, 2013).

Sobre os Fatores Pessoais, estes representam influências sobre a funcionalidade específica do indivíduo que não estão representadas em outras partes da CIF, e abrangem gênero, idade, raça, estilos de vida, hábitos, condição ou nível social, educação e profissão, entre outros. No entanto, por sua variação extrema ainda não estão detalhados na CIF. Dessa forma, entende-se que ao inserir essas informações na coleta de dados, um investigador pode contribuir em fornecer uma base empírica para o futuro desenvolvimento dos fatores pessoais na CIF (OMS, 2013).

2.2.1.4 Utilização da CIF

Fundamentada numa abordagem ecológica e interdisciplinar, e identificando as barreiras ambientais que são obstáculos e/ou facilitadores do processo, a CIF é capaz de descrever a situação que cada indivíduo apresenta em diversos domínios, entretanto apesar do seu reconhecimento como ferramenta útil e de uso internacional, a utilização prática da CIF para avaliar a incapacidade e funcionalidade tem sido descrita na literatura como bastante difícil pelo excessivo número de códigos, o que nos faz perceber que ainda são laboriosas as tentativas de sistematizar e incorporar a CIF na rotina dos serviços (OLIVEIRA *et al.*, 2021; OMS, 2008).

Apesar da virtuosidade em possibilitar uma descrição integral da saúde e dos estados relacionados à saúde nos âmbitos biológico, pessoal e social, a CIF foi considerada um tanto morosa e impraticável na sua utilização em ambiente clínico ou avaliativo pela quantidade de códigos. Em virtude disso, a OMS e os seus centros colaboradores, têm desenvolvido “listagens” mais curtas que facilitam a aplicabilidade da classificação. Trata-se da criação dos *core sets*, que são conjuntos de categorias para determinadas situações, ou os *checklists* – listas resumidas que podem ser aplicadas em qualquer população, com ou sem distúrbios de funcionalidade e independentemente da presença de doenças (BIZ; CHUN, 2020; USTUN; CHATTERJI; KOSTANJSEK, 2004).

No Brasil, leis e políticas se estruturam com base nos conceitos da CIF, como a Lei Brasileira de Inclusão e a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, sendo o modelo biopsicossocial utilizado desde 2007 como forma de avaliação da deficiência para concessão de benefícios, tais como o Benefício de Prestação Continuada - BPC (BRASIL, 2012). Entretanto, são discretas as tentativas de sistematizar a CIF na assistência à saúde, mesmo sendo o seu uso um dos itens de verificação do Programa Nacional de Avaliação dos Serviços de Saúde (PNASS), na avaliação dos Centros Especializados em Reabilitação - CER - em complementação à Classificação Internacional de Doenças - CID-10 (BIZ; CHUN, 2020; BRASIL, 2015).

À vista disso, são discutidos na literatura diversos desafios para a adoção da CIF na prática clínica que convergem para a necessidade de trabalho em equipe, suporte gerencial e uma mudança de cultura. Têm sido estabelecidos programas de treinamento e formações que são considerados eficazes no ensino de profissionais de saúde e assistência social sobre a classificação. Nestes, os objetivos, a lógica da CIF e as

habilidades em usá-la devem ser ensinadas de forma acessível, universal e padronizada, engrandecendo seus atributos de comparabilidade e harmonização. Para tal, destaca-se a necessidade de facilitadores externos com experiência na CIF (BJÖRCK-ÅKESSON *et al.*, 2010; TEMPEST *et al.*, 2012).

Através da compreensão de que a CIF tem o potencial de balizar as atribuições de toda uma equipe multidisciplinar e não apenas de uma profissão, aprender sobre a CIF, sua implementação e conscientização dela podem ser combinados com sucesso. Portanto, é crucial que mais estudos que tenham como foco os resultados de treinamentos para a implementação da CIF sejam realizados, expondo evidências de formas mais eficientes e significativas de sua adoção na prática clínica (MAINI *et al.*, 2008; TEMPEST *et al.*, 2012).

Ademais, este modelo ajuda a evitar duplicação ou mecanismos contraditórios na prestação dos serviços, revelando-se como recurso técnico para a análise de opções de políticas e para o desenvolvimento de modelos para prever o impacto provável dessas opções. A consistência dos registros possibilita que uma amostra específica da população seja comparada com a população geral, estimando necessidades não atendidas de forma potencial. O registro comparável de incapacidade entre as diferentes áreas políticas é importante para uma prestação de serviço igualitária e para o estabelecimento de responsabilidades. Dessa maneira, a CIF facilita a comparabilidade entre diferentes opções de políticas no que se refere à cobertura, objetivos, instrumentos, estratégias, responsabilidades e mecanismos de financiamento da política, e pode ajudar a desenvolver uma abordagem centrada na pessoa, nos serviços de saúde e nos serviços relacionados com a participação na educação, emprego ou engajamento da comunidade (OMS, 2013).

2.2.1.5 Aplicações da CIF à Reabilitação Infantil

O modelo da CIF auxilia no processo de decisão de metas a serem atingidas e na determinação dos resultados significativos por ser guia importante para a seleção de instrumentos de medição em diversas áreas, como é o caso do crescimento exponencial no campo da reabilitação infantil. Isto se traduz na oportunidade para auxiliar a integração das várias perspectivas relativas à reabilitação de crianças com algum tipo de deficiência (DORNELAS, 2014; OMS, 2013).

A Classificação é posta como um guia para o processo de avaliação, planejamento da intervenção e avaliação do tratamento realizado em crianças com alterações neurológicas. Baseados nela, diferentes instrumentos podem ser utilizados para cobrir os vários conceitos do modelo, que se tornou um referencial que melhor retrata os princípios e valores do modelo biopsicossocial, compreendendo funcionalidade e deficiência como uma interação dinâmica entre problemas de saúde e fatores contextuais, tanto pessoais quanto ambientais (OMS, 2008; FERREIRA *et al.*, 2018)

Têm sido propostas várias estratégias para incorporar a CIF aos serviços públicos de saúde e reabilitação, pois o seu uso redireciona os modelos centrados exclusivamente na condição clínica e buscam efetuar o modelo social da deficiência, levando em consideração o ambiente da criança e os fatores pessoais que influenciam a saúde e as atividades nesse contexto. As ferramentas baseadas na CIF, como os conjuntos básicos da CIF, fornecem um grupo de categorias relevantes para uma avaliação efetiva e objetiva da funcionalidade e incapacidade. O uso destes conjuntos pode ajudar os profissionais a compreender melhor as necessidades das famílias e de seus filhos e, portanto, melhorar a colaboração família-profissional (FERREIRA *et al.*, 2018; OMS, 2008; ROSENBAUM, 2016).

Os atributos essenciais de cada componente da CIF são descritos pelas definições operacionais da classificação e possuem aspectos de fundamentação para avaliação, de forma que estas podem ser configuradas em questionários, ou do contrário, os resultados colhidos com a utilização de instrumentos avaliativos podem ser codificados utilizando-se os termos da CIF (DI NUBILA; BUCHALLA, 2008).

Atentando-se para o fato de que a identificação, avaliação, o acompanhamento da evolução e intervenções no desenvolvimento infantil de maneira precoce podem evitar complicações futuras para crianças com desenvolvimento atípico e/ou em risco e que os anos iniciais de vida destas são considerados períodos críticos, com grande plasticidade neural, a literatura científica reforça a importância da promoção à saúde e ações de prevenção com práticas precoces, por meio de instrumentos ou abordagens que levem em consideração o desenvolvimento na sua complexidade de fatores, tais como a CIF (AMORIM *et al.*, 2009; JOHNSON, 2016; OMS, 2008).

Araújo *et al.* (2018) consideram que para estimular uma abordagem contextual biopsicossocial e acompanhar o desenvolvimento infantil, é necessário considerar a tríade indivíduo (criança), ambiente e tarefas, e para isto destaca que o governo precisa

avançar nas ações com as famílias. Este fato é também corroborado pelo estudo de Barbosa *et al.* (2012) quando afirmam que compreender a perspectiva dos pais sobre o cuidado terapêutico é de extrema importância para potencializar os processos e resultados dos serviços.

Por fim, a implementação de mudanças na prática clínica, baseadas na CIF, requer planejamento e apoio organizacional de todos os profissionais de uma equipe multidisciplinar, a fim de que as práticas em saúde possam ser aprimoradas por meio do envolvimento e respeito de todos que atuam na equipe. Esse compartilhamento de responsabilidades potencializa a capacidade de manejar as demandas da reabilitação, suscitando meios geradores de autonomia dos usuários e descentralização das ações. O que pode representar uma possível resposta com relação à dificuldade de acesso ou descontinuidade do cuidado na área da reabilitação (BRASIL, 2015; MÄENPÄÄ *et al.*, 2017).

2.3 Produção do cuidado: conceitos e reflexões

Em tempos recentes tem vindo à tona uma série de novos discursos no campo da saúde coletiva, mundial e nacional, tais como a promoção da saúde, vigilância da saúde, saúde da família, redução de vulnerabilidade, entre outros. Tais arguições trazem ao debate diversos convites à renovação das práticas em saúde, contudo, para que haja uma efetiva consolidação dessas propostas entendem-se necessárias transformações bastante radicais no nosso modo de pensar e fazer saúde, especialmente em seus pressupostos e fundamentos (AYRES, 2009).

Destarte, um planejamento que tange a reorganização dos serviços de saúde o qual vislumbra o cuidado com um olhar subjetivo como um conceito norteador para a edificação das ações, sendo a produção deste parte imanente do processo de trabalho que permite relações acolhedoras com o potencial de suscitar vínculos, na lógica usuário centrado que aposta nas tecnologias mais relacionais à assistência aos usuários (FRANCO; MERHY, 2013; QUINTANILHA *et al.*, 2017).

Deste modo, há uma necessidade de contrapor-se à lógica de uma formação de tradição biologicista, em que a doença, ou as partes enfermas de um corpo, eram o foco da intervenção dos profissionais de saúde ou ainda no modelo “médico hegemônico, produtor de procedimentos”, o que fomenta uma discussão sobre o cuidado que está diretamente relacionada ao encontro entre seres (FRANCO; MERHY, 2012;

QUINTANILHA *et al.*, 2017). Segundo Ayres (2009), cuidar como um “tratar que seja” perpassa pelas competências técnicas, entretanto, não se limita a elas. É mais que construir um objeto e intervir sobre ele. É considerar construir projetos e relações entre matéria e espírito, corpo e mente, de sujeito para intersubjetividades, de controle técnico para sucesso prático e de tratar para cuidar.

Logo, o cuidado pode ser considerado como uma relação intersubjetiva que, além do saber profissional e das tecnologias necessárias, abre espaço para negociação e a inclusão do saber, dos desejos e das necessidades do outro onde a ação do trabalho interdisciplinar e a articulação dos profissionais criam um novo modo de significar o mundo do trabalho na saúde (FRANCO, 2007; PINHEIRO, 2008).

Ronilk (2006) afirma que o que define o perfil do cuidado não é o lugar físico onde ele é realizado, mas o território existencial no qual o trabalhador se inscreve como sujeito ético-político, e que anda com ele onde ele estiver operando seu processo de trabalho. A autora (RONILK, 2006) define “territórios existenciais” como o que cada um tem dentro de si, e como cada indivíduo delinea sua forma de significar e relacionar-se com o mundo. Desta forma, ao falar sobre a produção do cuidado podemos imaginar que os processos de trabalho trazem em si a singularidade dos territórios existenciais aos quais os trabalhadores se engajam, podendo, por exemplo, ser territórios existenciais que significam como valor o acolhimento, vínculo e um cuidado-cuidador. O fato de o território existencial habitar o sujeito significa que onde ele estiver, seja na atenção básica, no hospital, atenção especializada, domicílio, entre outros, vai produzir o tipo de cuidado que se inscreve no seu universo como uma ética, modo de ser no mundo, a ser construída.

O movimento de mudança na saúde pressupõe então, processos de desterritorialização, isto é, a ruptura com o velho território, e movimentos de reterritorialização, buscando novas identidades existenciais que vão pedir novas práticas de cuidado (RONILK, 2006). Isto só é possível porque o trabalho em saúde é dependente do trabalho vivo em ato (FRANCO; MERHY, 2012) o que possibilita, na liberdade do agir em saúde, muitos movimentos de idas e vindas, territorializações e desterritorializações, composição e decomposição de mundos (FRANCO; MERHY, 2013).

Um componente essencial a partir desta discussão é a compreensão de que o trabalho e a saúde é e em ato, no seu exato momento de produção, criação, portanto se realiza na atividade do trabalhador (FRANCO; MERHY, 2012). As práticas de saúde

como toda atividade humana são atos produtivos, pois modificam alguma coisa e produzem algo novo, portanto, visam produzir efeitos que buscam alterar um estado de coisas estabelecidas como necessidades. Neste âmbito, os atos da produção e do consumo do produto ocorrem ao mesmo tempo, mas com a singularidade que o produto possui, variando de acordo com a particularidade da relação usuário-trabalhador, configurando uma relação "intercessora" - de afetamento mútuo (FEUERWERKER, 2014).

Franco e Merhy (2012) afirmam que no processo produtivo do cuidado, o trabalho vivo impulsiona forças inigualáveis no ato de produção, de forma que os trabalhadores operam sob a ética do cuidado que é manifesto pelo manejo das tecnologias de trabalho e as subjetividades que atuam também na produção do mundo do cuidado em saúde. Isto se torna factível porque em seu processo de trabalho, o agente tem altos graus de liberdade e pode exercer o atributo do auto-governo, em ato, nos encontros.

Ao se tratar das tecnologias de trabalho, três tipos configuram distintos modelos de atenção à saúde: *tecnologias duras* – instrumentos necessários para alimentar o raciocínio clínico e também todos os outros equipamentos e medicamentos utilizados nas intervenções terapêuticas; *leve-duras* - que permeiam o campo do conhecimento técnico - e as *tecnologias leves* - que permitem a produção de relações envolvidas no encontro trabalhador- usuário mediante a escuta, o interesse, a construção de vínculos, de confiança, possibilitando mais precisamente captar a singularidade, o contexto, o universo cultural, os modos específicos de viver determinadas situações por parte do usuário, enriquecendo e ampliando o raciocínio clínico do trabalhador de saúde (FEUERWERKER, 2014).

Atualmente, pela forma como operam as lógicas dos poderes administrativos, políticos e técnicos, as características vinculadas às tecnologias duras e leve-duras ainda encontram terreno favorável para se imporem, as quais se destacam no processo de atendimento do outro, desconsiderando por muitas vezes as tecnologias relacionais. Para que se supere esta situação é necessário atuar com dispositivos que permitam redefinir os espaços de relações entre os vários atores envolvidos nestes processos, modificando o propósito dos estabelecimentos de saúde, ampliando, através de arranjos novos, os modos de produzir atos de saúde por meio de novas combinações tecnológicas em que o peso das tecnologias leves seja maior e em que as demandas dos usuários, trazidas em ato, ocupem um lugar central, pois a qualificação do encontro por meio do

reconhecimento das tecnologias leves pode contribuir para esta centralidade invertida para a necessidade do usuário (FEUERWERKER, 2016).

Contudo, a produção dos atos cuidadores é atribuição de todos os trabalhadores de uma unidade de saúde. A criação de relações de confiança e conforto neste espaço, amplifica a escuta e o olhar fazendo com que a complexidade da vida dos usuários tenha possibilidade de adentrar às unidades e influenciar a maneira dos trabalhadores compreenderem o processo saúde-doença e os sofrimentos da vida. O resultado disto é a colocação do usuário na posição de agente ativo na produção de sua saúde e no encontro com os trabalhadores de saúde, fato este diferente do lugar em que hegemonicamente se coloca o usuário, objeto das ações de saúde. Neste sentido, o território das ações cuidadoras faz parte da esfera não apenas de todos os tipos de trabalhadores que atuam na área da saúde, mas também dos usuários e de suas famílias. (FEUERWERKER, 2014).

Além destes aspectos, é de extrema relevância a compreensão de tecnologia de atenção à saúde em relação ao encontro terapêutico, dando ênfase na atribuição de significados às experiências, sendo, portanto, necessário considerar os modos como aplicamos e construímos tecnologias e conhecimentos científicos, com o objetivo de ter maior clareza dos limites, para enxergar as necessidades de saúde e definir as intervenções de saúde. Estar diante do outro não se resume ao papel de simples aplicador de conhecimentos, e a ação de saúde não pode se restringir à aplicação de tecnologias, pois é vital a articulação da intervenção técnica a outros aspectos não tecnológicos (AYRES 2009).

Assim sendo, a compreensão de tecnologia aponta para a reflexão do cuidado em saúde e este, em uma abordagem hermenêutica, envolve voltar-se à presença do outro e aperfeiçoar a interação, procurando ter presença ativa, interações intersubjetivas ricas e dinâmicas, redes de conversação, acolhimento, responsabilização e expansão de horizontes, possibilitando, então, reconstruir as práticas de saúde para que possamos chamá-las de Cuidado (AYRES, 2009).

2.3.1 Cuidado às pessoas que vivem com deficiência

Quanto ao cuidado às pessoas com deficiência, este deve ser planejado e executado em Redes de Atenção à Saúde - RAS - em função das necessidades específicas da população, dos arranjos territoriais e das demandas regionais. Isto

permite que a atenção em saúde esteja orientada para a realidade, dando subsídios para os projetos terapêuticos singulares, aumentando as possibilidades de equidade e cuidado integral a estes indivíduos (CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015; BRASIL, 2010).

A Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS foi criada pelo Ministério da Saúde e seu processo de formulação e implementação iniciou em 2012 (BRASIL, 2012). Anteriormente a esta, o cuidado à saúde da pessoa com deficiência estava limitado aos serviços do componente de saúde da Atenção Especializada, o que claramente se mostrou insuficiente para as demandas de saúde da pessoa com deficiência. A Rede atual atenta-se para o fato de que os Centros de Reabilitação são necessários, mas não devem atuar sozinhos e apesar de funcionar como pontos de atenção para ações específicas no cuidado à saúde destas pessoas, são também concebidos como espaços de articulação com os outros pontos de atenção do SUS (CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015; BRASIL, 2010).

As ações intersetoriais são imprescindíveis ao atendimento integral das pessoas com deficiência, já que as necessidades de saúde destas vão além da saúde (OTHERO; AYRES, 2012). Portanto, respeitando as diversidades territoriais e culturais, faz-se necessária a coordenação entre diferentes serviços e profissionais para ofertar uma abordagem integral desses sujeitos, de maneira que a fusão de ações promova a qualidade de vida e a inclusão das pessoas com deficiência na sociedade (DUBOW; GARCIA; KRUG, 2018).

É importante destacar que a inclusão de profissionais da área da reabilitação, como fisioterapeutas e fonoaudiólogos, na Atenção Básica, por exemplo, oportuniza uma relação mais próxima com os usuários, em particular aqueles com alguma deficiência, permitindo identificar riscos e possibilidades de intervenções da equipe junto aos indivíduos e suas famílias baseados em um cuidado à saúde que respeite a dimensão dialógica do encontro (VIEIRA; FAVORETO, 2016). Desta forma, o atendimento nos níveis de atenção primária, quando possível, pode configurar um elemento facilitador do acesso ao cuidado por estes usuários, podendo minimizar a demanda reprimida nos serviços especializados que ocorre em função do tradicional modelo biomédico que não pactua com a integralidade do cuidado às pessoas com deficiência (DUBOW; GARCIA; KRUG, 2018).

Assim, o modo com que se produzem as conexões dos seres vivos e coletivos no cotidiano pode se chamar de rede viva, e a composição desta em diferentes contextos de grupalidade e jeitos de viver socialmente encontra-se em constante mutação, e se dá

pela articulação intra e entre redes formais, o qual depende de movimentos e iniciativas de trabalhadores que atuam nos diferentes serviços. Dessa maneira, é de fundamental importância valorizar e reconhecer os encontros ocorridos no cotidiano das relações, destacando-se a importância dos movimentos micropolíticos para a edificação de redes potentes e conseqüentemente a qualificação do cuidado (DUBOW; GARCIA; KRUG, 2018; MERHY *et al.*, 2014).

Portanto, o maior desafio ainda é promover as mudanças estruturais que rompam com a prática procedimento-centrada e apontem para a produção do cuidado, direcionado a um fazer integral, corresponsável e resolutivo, entretanto, por percorrer um caminho não-linear, constitui-se em tarefa de difícil execução, o qual faz-se necessário que se estabeleça um processo de mudança que envolve uma política de formação articulada com a prática. Trata-se, portanto, de projetos coletivos, integrados aos cuidados de saúde, em que trabalhadores, gestores e usuários devam ser corresponsáveis no fazer saúde, cotidianamente nos diversos setores que compõem as linhas de cuidado (ARAÚJO *et al.*, 2010).

2.3.2 Cuidado à criança com Síndrome Congênita do Zika vírus

No período de surgimento da SCZ os maiores desafios listados para o sistema de saúde permearam a esfera das ações de vigilância em saúde com vistas à detecção precoce das infecções pelo Zika vírus em gestantes, e a identificação, recebimento e monitoramento dos casos, junto à oferta inicial de tratamento dos recém-nascidos que apresentavam alterações no neurodesenvolvimento (PEITER *et al.*, 2020).

A partir do nascimento das crianças com SCZ, foram implantados em diversas regiões brasileiras programas voltados para a reabilitação e apoio financeiro das famílias (LOWE *et al.*, 2018). O governo brasileiro precisou rapidamente ampliar a oferta de serviços de saúde, aumentar as ações de vigilância sanitária e atividades voltadas à pesquisa, no entanto, tem sido descrito que estas operações por si só, não tem garantido o acesso aos serviços (ALBUQUERQUE *et al.*, 2019).

Isto fica claro, por exemplo, ao se pensar sobre a organização geográfica dos serviços, onde os longos trajetos, os custos e a falta de disponibilidade afetam o acesso a estes locais, e se torna uma verdadeira barreira para os cuidadores e/ou pais das crianças com SCZ, comprometendo a adesão, o acompanhamento e bons resultados (DUTTINE *et al.*, 2020)

Em condições crônicas como as relacionadas à deficiência infantil, o acesso a serviços, sistemas e políticas públicas pode se apresentar como um importante facilitador e indicador de resultados funcionais positivos (FERREIRA *et al.*, 2018) e o desafio de ofertá-los é potencializado pelas singularidades da SCZ, visto que seus desdobramentos vêm acontecendo ao longo dos anos (DIAS *et al.*, 2019).

Também é percebida a necessidade de organização de suporte mais robusto às famílias, já que o contexto nas quais elas estão inseridas constitui elemento importante para o planejamento do cuidado, visto que para elas, abordar os aspectos do ambiente que se comportam como barreira e que afetam a qualidade de vida das crianças e famílias é primordial (DUTTINE *et al.*, 2020).

Por conseguinte, compreende-se que embora seja uma condição em curso, a SCZ exige ações voltadas à integralidade do cuidado e a garantia deste, que articulem as intervenções desde os diferentes pontos da rede de atenção à saúde até os serviços escolares e de lazer com a finalidade de promover uma melhor participação social (ANDRADE *et al.*, 2021; LOWE *et al.*, 2021).

3 MÉTODOS

3.1 Tipo de estudo

Foi realizada uma pesquisa de métodos mistos, quanti-qualitativa. Em ambas as abordagens foi utilizada a pesquisa de campo para a fonte dos dados, no entanto, na etapa quantitativa, o estudo se valeu do desenho transversal, observacional e descritivo, enquanto para a dimensão de natureza qualitativa se valeu do caráter exploratório.

Durante o processo de pesquisa, foram consideradas as recomendações do guia STROBE - *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology*, que se constitui como uma lista de verificação de itens que devem ser abordados em pesquisas observacionais com desenhos transversais, caso - controle e coorte (ELM *et al.*, 2008).

Além disso, foram ponderadas as orientações da *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ), o qual consiste em critérios de avaliação para pesquisas de cunho qualitativo que se utilizam de entrevistas ou grupos focais, examinando os estudos dentro de três domínios, a saber: caracterização e qualificação da equipe de pesquisa, desenho do estudo e análise dos resultados (TONG *et al.*, 2007).

3.2 Campo de estudo

O estudo foi conduzido tendo como campo o Centro Especializado em Reabilitação II – CER II, situado no bairro dos Índios, nas dependências físicas da APAE/Jacobina/Bahia (Figura 5). Esta instituição é, atualmente, referência em reabilitação física e intelectual e Órteses, Próteses e Meios Auxiliares de Locomoção (OPM) para os municípios da macrorregião Centro-Norte da Bahia (Região de Jacobina e Irecê) e foi escolhida por ter sido a unidade que despertou a indagação desta pesquisa durante a prática diária de trabalho. Jacobina localiza-se a 339 km da capital baiana e estima-se que a população coberta por este serviço está estimada em mais de 407.177 habitantes (BAHIA, 2015).

O CER II é um dos componentes da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência Intelectual e Física, instituída no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) pela Portaria GM/MS Nº 793 de 24 de abril de 2012 (BRASIL, 2012). Toda a assistência e os atendimentos oferecidos pelo CER II são gratuitos para a sociedade, pois está conveniada ao Sistema Único de Saúde (SUS). O ingresso se dá através da Central de

Regulação da Prefeitura Municipal de Jacobina e municípios conveniados para a reabilitação e Órteses, Próteses e Meios auxiliares.

Sobre o funcionamento, inicialmente são feitas triagens multiprofissionais – com equipe composta por fisioterapeuta, psicólogo, fonoaudiólogo, psicopedagogo e assistente social- onde os usuários são admitidos ou referenciados. Quando admitidos, são agendados para consultas médicas e/ou atendimentos individualizados e/ou grupos terapêuticos. Conforme necessidade, o usuário pode ser encaminhado para outro profissional na mesma unidade, mas, sempre que possível, as equipes realizam a interconsulta, como forma de agilizar a assistência prestada. Quando o usuário não atende ao perfil do serviço, o mesmo é contra referenciado para a Rede Municipal competente. Além disso, é requerido que os profissionais realizem projetos terapêuticos singulares e participem de reuniões mensais de planejamento e discussão de ações.

A unidade funciona de 08h:00 às 17h:30, das segundas às sextas – feiras e a equipe de atendimento é composta por: Enfermeira, Terapeuta Ocupacional, Fisioterapeutas, Fonoaudiólogos, Psicólogos, Assistente Social, Nutricionista e Médicos nas especialidades: Neurologia, Neuropediatria, Ortopedia, Psiquiatria, Clínico Geral, além de serviços gerais, recepcionistas, recursos humanos e administrativo.

Por conta da pandemia da COVID-19, desde o ano de 2020, o CER tem atuado conforme orientações do Ministério da Saúde com protocolos de segurança, distanciamento e reorganização dos horários de funcionamento e atendimento aos usuários, evitando expor as famílias e os profissionais a potenciais riscos.

Figura 5. Campo do estudo: Centro Especializado em Reabilitação II, Jacobina, Bahia.



Fonte: Internet. Disponível em: <https://www.facebook.com/jacobinaapae/posts/1585642751498258/>

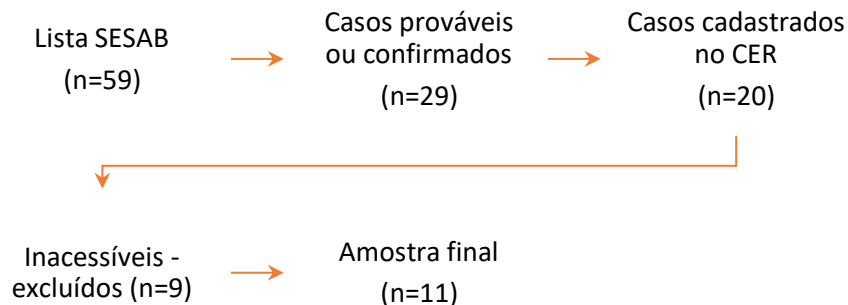
3.3 Participantes do estudo

Na etapa quantitativa (**Estudo I**) a população do estudo foi composta por 11 crianças com síndrome congênita do Zika Vírus atendidas neste CER. Foram elegíveis a participarem do estudo, crianças na faixa etária de 0 a 6 anos, notificadas como casos confirmados ou prováveis da Síndrome Congênita do Zika Vírus, usuárias dos serviços do CER II em Jacobina, excluindo-se aquelas inacessíveis durante o período da coleta. Esta faixa etária foi escolhida porque os primeiros casos de crianças nascidas com SCZ no Estado da Bahia se deram a partir do ano de 2015 (BAHIA, 2021b), sendo assim, a idade delas estará, no ano da pesquisa, dentro desta faixa etária. Além dos casos confirmados, serão incluídos os casos prováveis, isso porque nem sempre há possibilidade de confirmar a SCZ por averiguação etiológica pela via laboratorial, por conta dificuldade de acesso aos ensaios de RT-PCR para ZIKV no Brasil (BRASIL, 2017).

Portanto, conforme orienta o Ministério da Saúde, quando não for possível identificar o agente infeccioso, os casos serão classificados e notificados apenas como prováveis de infecção congênita durante a abordagem clínica com anamnese, exame físico, exame neurológico, exames de imagem e outros exames laboratoriais (BRASIL, 2017). Foram adotados como inacessíveis os participantes cujo contato telefônico ou endereço estavam incorretos, não sendo possível a localização destes, e participantes que já haviam falecido ou que foram excluídos da instituição por faltas.

O recrutamento dos participantes ocorreu inicialmente a partir do contato com a Secretaria de Saúde do Estado da Bahia (SESAB) para levantamento dos casos confirmados e prováveis da SCZ na Macrorregião Centro-norte, polos Jacobina e Irecê. A lista fornecida em formato Excel continha dados de endereço, telefone, dados sociodemográficos, dados maternos, dados da criança, sorologia para Zika e STORCH, exames de imagem e classificação final do diagnóstico em confirmado, descartado ou provável de 59 crianças e seus cuidadores. A partir de então, foram selecionados os casos prováveis e confirmados (n=29), e destes foram verificados os pacientes cadastrados para atendimento no CER II (n=20) por meio da busca ativa aos prontuários da instituição, com auxílio do serviço social e coordenação do CER II. Finalmente, a última etapa do recrutamento ocorreu com o contato pessoal ou via telefone com os cuidadores e responsáveis para informar sobre a pesquisa. As etapas são delineadas conforme a Figura 6:

Figura 6. Etapas da identificação e recrutamento dos participantes.



Fonte: autoria própria (2022).

No **Estudo II**, sob a perspectiva qualitativa, foram incluídos 7 cuidadores de crianças com SCZ atendidas no CER II, isto porque foi utilizado o critério de saturação das informações, no qual a pesquisadora, à medida em que entrevistou os participantes, agrupou as falas por categorias temáticas, e constatou que as informações obtidas não produziam mais elementos novos em relação à pesquisa, conforme orienta a literatura (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

Concernente à técnica de saturação de dados, Fontanella, Ricas e Turato (2008) revelam que o fluxo das informações é dinâmico, pois os discursos não são iguais, mas apresentam pontos em comum que se repetem nas falas até o momento que deixam de aparecer, e podem reaparecer em entrevistas posteriores. Assim, as informações subsequentes podem acrescentar pouca ou até nenhuma novidade nas falas, o que indica que, possivelmente, ocorreu a saturação para aquele tópico. À medida que ocorrerem as demais entrevistas, o pesquisador deve observar a frequência desses tópicos possivelmente saturados, e se nada de novo foi acrescentado, de fato, houve a saturação.

Para fins desta pesquisa, considerou-se como cuidador qualquer pessoa, independentemente do grau de parentesco, que acompanha a criança no seu cotidiano durante as atividades diárias. Os cuidadores inacessíveis foram excluídos. Para efeitos desse estudo, foram considerados inacessíveis aqueles os quais não foi possível contato por conta de informações incorretas de telefone ou endereço.

3.4 Produção de coleta de dados

Para o desenvolvimento do **Estudo I**, foi adotada uma abordagem quantitativa e estudada a função motora grossa e a classificação de sua gravidade nas crianças participantes. Somados a isto, foram estudados os componentes de funcionalidade através das variáveis: funções do corpo, atividades e participação das crianças com síndrome congênita do zika vírus, além de variáveis sociodemográficas, características de saúde da criança e dados maternos.

Para avaliação da função motora grossa e atividades, foi aplicado o *Gross Motor Function Measure* (GMFM - ANEXO A) e o *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS - ANEXO B). O GMFM é uma medida clínica quantitativa, utilizada em escala mundial, desenvolvido no final da década de 80 por pesquisadores do Centro *CanChild for Childhood Disability Research* em Hamilton, Canadá, com o objetivo de quantificar a extensão das limitações das atividades através de indicadores da função motora grossa em crianças com diagnóstico de Paralisia Cerebral - PC (CYRILLO; GALVÃO, 2015). O uso deste instrumento em crianças com SCZ está embasado em estudos que relatam e descrevem que as necessidades e o estado funcional delas são similares aos achados nas crianças com PC (CARVALHO *et al.*, 2022; EINSPIELER *et al.*, 2019; FROTA *et al.*, 2020).

O GMFM é composto por 88 itens distribuídos em 5 dimensões: A) deitado e rolando - 17 itens; B) sentado - 20 itens; C) engatinhar e ajoelhar-se - 14 itens; D) em pé - 13 itens; e E) caminhar, correr e pular - 24 itens. Cada item é pontuado em uma escala ordinal de 0-3, com uma pontuação de 0 dada quando a criança é incapaz de iniciar a atividade motora (não inicia), uma pontuação de 1 dada quando a criança realiza menos de 10% da atividade (inicia), uma pontuação de 2 dada quando a criança realiza mais de 10 e menos de 100% da tarefa (conclui parcialmente), e uma pontuação de 3 é dada quando a criança completa a tarefa. Um máximo de três tentativas é permitido para cada item e a melhor tentativa é registrada. A pontuação para cada uma das 5 dimensões foi expressa como uma porcentagem considerando a pontuação máxima dessa dimensão. A pontuação total foi dada pela soma das porcentagens de todas as dimensões dividida por 5 - número total de dimensões (CYRILLO; GALVÃO, 2015).

A escala GMFCS foi usada para categorizar as crianças participantes em níveis de gravidade. Ela foi desenvolvida pelo mesmo grupo criador do GMFM, a partir da necessidade de uma abordagem alternativa às classificações existentes para classificar

as crianças com Paralisia Cerebral em níveis ordinais feitos com base na função motora grossa, sem julgar a qualidade do movimento ou o potencial de melhora (CYRILLO; GALVÃO, 2015; PALISANO *et al.*, 2009). Esse instrumento diferencia crianças com idades semelhantes em categorias distintas, fundamentando-se nas suas habilidades funcionais e descrevendo aspectos motores clinicamente significantes e descrições mentalmente visíveis (CYRILLO; GALVÃO, 2015).

Podendo ser aplicada a diversas faixas etárias (inferior a 2 anos; de 2 a 4 anos; 4 a 6 anos; 6 a 12 anos e 12 a 18), apresenta-se em níveis que variam de I a V, ordenando de forma decrescente a independência e a funcionalidade da criança. Para diferenciar os níveis, particularmente no que diz respeito à postura sentada, à deambulação e ao uso da tecnologia assistiva, a distinção concentra-se na capacidade funcional, incluindo a utilização de dispositivos auxiliares para a marcha, uso de cadeira de rodas e destaque menor na qualidade dos movimentos observados (CYRILLO; GALVÃO, 2015). Sendo assim, a GMFCS parte da premissa de que crianças com funções motoras próximas ao padrão típico classificam-se como nível I e crianças com ausência de controle cervical e totalmente dependentes para tarefas motoras totais são classificadas como nível V (CYRILLO; GALVÃO, 2015; PALISANO *et al.*, 2009).

Durante a etapa quantitativa, um fisioterapeuta treinado para a aplicação do Gross Motor Function Measure (GMFM) e do Gross Motor Function Classification System (GMFCS), e experiente na área de desenvolvimento motor, realizou as avaliações, sendo que estas foram gravadas em vídeo, e pontuadas posteriormente pelo mesmo profissional.

Para delinear o perfil de funcionalidade, foi utilizada uma lista resumida de domínios da CIF ou conjunto básico da CIF, desenvolvido para crianças com paralisia cerebral, denominada de Core Set da CIF. Esta lista foi desenvolvida por Shiariti e colaboradores (2015) e o seu uso justificou-se por considerar as características clínicas da SCZ consistentes com as da PC, como sinais piramidais e espasticidade (FERREIRA *et al.*, 2018; LINDEN *et al.*, 2016).

Um conjunto básico descreve a funcionalidade de um indivíduo com uma determinada condição de saúde. O desenvolvimento destes conjuntos fundamenta-se em metodologias que identificam as categorias mais relevantes de toda a Classificação conforme as melhores evidências (SCHIARITI *et al.*, 2015).

Sendo iniciado pela unidade de pesquisa Crianças e Jovens com Deficiência na Sociedade (CYDiS) da Universidade de British Columbia (Canadá), e o Ramo de

Pesquisa da CIF (ICF Research Branch), a Equipe de Classificação, Terminologia e Padrões da OMS se uniram para desenvolver a primeira versão dos Conjuntos Básicos da CIF para crianças e jovens com PC. Após alguns estudos preparatórios, especialistas de todo o mundo entraram em consenso a respeito das categorias da CIF utilizadas e chegaram a 5 conjuntos principais, dentre eles um breve conjunto de 31 categorias definido para crianças e jovens com PC abaixo de 6 anos de idade, que contém os domínios de funções e estruturas corporais, atividades e participação, e fatores ambientais (BICKENBACH *et al.*, 2017).

Este mesmo grupo também criou uma ferramenta eletrônica de documentação baseada na CIF onde o usuário poderá preencher um formulário online que contém os principais conjuntos da CIF. Nele já são usados os qualificadores da Classificação e é possível criar o perfil de funcionalidade do sujeito em questão. Esta ferramenta foi utilizada e encontra-se no sítio eletrônico: <<https://icf-core-sets.org/index.php>>. Além disso, Schiariti e colaboradores (2015) disponibilizam o Core Set para crianças e jovens com PC abaixo de 6 anos de idade no site <<http://learn.phsa.ca/shhc/icf/>>.

Estas listas têm sido utilizadas para guiar a descrição do perfil de funcionalidade e incapacidade de crianças afetadas pelo vírus Zika, através de um trabalho pioneiro, no Brasil, que procurou mostrar como padronizar a coleta de informações funcionais da população afetada complementando informações diagnósticas e, sobretudo, subsidiar o planejamento e alocação de recursos, treinamento e intervenções para essa população nos anos vindouros (SCHIARITI *et al.*, 2018).

Para fins deste estudo, foi utilizada a lista resumida Core Set para crianças e jovens com PC abaixo de 6 anos de idade (ANEXO C) que foi preenchida através da ferramenta eletrônica de documentação baseada na CIF, sendo que cada categoria preenchida recebeu um qualificador variando de 0 a 4 (0- nenhum problema, 1- problema leve, 2- problema moderado, 3- problema grave, 4- problema completo). Nas categorias correspondentes aos fatores ambientais, 0 representou nenhuma barreira e 4 representou barreira completa, havendo intervalos de +1 a +4 facilitadores (+1 leve, +2 moderado +3 considerável +4 completo) e 1 a 4 barreiras (1 barreira leve, 2 barreira moderada, barreira grave, 4 barreira completa). Além disso, o qualificador 8 foi atribuído em todo o Core Set quando a informação não foi especificada.

Tratando-se de dados do cuidador e da criança, características de saúde, dados maternos e comportamento de atividade física, foi utilizado um questionário sociodemográfico e de características de saúde específico (APÊNDICE C). Dados não

respondidos no questionário foram complementados através da consulta ao prontuário eletrônico da instituição. Quanto à criança, foram inseridos no Estudo I as informações de sexo, idade e diagnóstico de microcefalia. Com relação ao cuidador: caracterização deste, em sexo e idade.

Referente ao **Estudo II**, a coleta dos dados se deu a partir da aplicação de um roteiro de entrevista semi estruturado (APENDICE D) que continha as seguintes temáticas: (i) Momento do diagnóstico e sensação vivenciada com a descoberta do diagnóstico da criança, (ii) Itinerários terapêuticos até a chegada ao CER, (iii) Mudanças ocorridas na rotina, no lar, na família e na vida particular a partir da SCZ, (iv) Dificuldades/barreiras encontradas, do diagnóstico até então (v) Recursos para enfrentamento das dificuldades e (vi) Percepção acerca do cuidado recebido na rede de saúde para esta criança e no CER.

Esse tipo de entrevista busca “explorar de maneira mais ampla uma situação, seja fazendo perguntas diretas, seja inserindo-as no meio de uma conversa que inclua outros pontos” (VERGARA, 2009. p. 15). Nela o entrevistador geralmente introduz um tópico inicial sobre o assunto, de forma a estimular a fala do entrevistado, permitindo àquele fazer perguntas para preencher possíveis lacunas nas falas dos entrevistados (VERGARA, 2009).

As entrevistas foram previamente agendadas, e na sua ocasião, gravadas, após autorização via termo de autorização de uso de imagem e voz (APÊNDICE E). A fim de organizar a análise de dados, elas foram transcritas na íntegra e após as transcrições, e após uma leitura flutuante exaustiva os trechos foram agrupados conforme o sentido que apresentavam, formando os núcleos de sentidos, determinado pelos significados que estas convergiam. Esses agrupamentos foram transformados nas categorias temáticas, que segundo Creswell (2010) são temas que aparecem como principais resultados nos estudos, e são utilizados na criação de títulos nos resultados encontrados.

3.5 Análise dos dados

Para a análise dos dados do **Estudo I**, o software Gross Motor Ability Estimator (GMAE-2) foi utilizado para converter em porcentagens as pontuações do GMFM, total e por dimensões. Em seguida, foram analisados de maneira descritiva através de medidas de tendência central e dispersão, sendo examinadas as médias e desvios padrão para a porcentagem total e em cada dimensão, e nestas as diferenças dentro de um

mesmo grupo de comprometimento funcional, conforme recomenda a literatura (WOOD; ROSENBAUM, 2000; HAMANAKA et al., 2022). A análise ocorreu de forma similar em cada categoria do Core Set da CIF, sendo todas realizadas no pacote estatístico SPSS versão 24.0.

No **Estudo II**, a interpretação dos dados se deu através da análise de conteúdo de Bardin (2009). Para este autor (BARDIN, 2009) os dados colhidos devem, primeiramente, ser tratados, ou seja: agrupados a partir de algum critério, que pode ser, por exemplo, o sentido da fala ou conteúdo da mesma e após esse tratamento inicial, acontece a análise de conteúdo, que consiste em explorá-los fazendo-os evoluir de dados à compreensão do contexto em que foram encontrados.

Sob essa ótica, os núcleos de sentido foram compilados, surgindo a categoria: Percepções acerca do diagnóstico. Os achados foram então discutidos e representados através de trechos das falas dos participantes, considerações da pesquisadora e conexões com a literatura científica.

Para além dos artigos científicos realizados, houve a realização de um **Produto Técnico**, elaborado a partir da percepção, como pesquisadora e integrante da equipe de trabalho, da necessidade de inserir nas práticas dos trabalhadores em saúde da Instituição a operacionalização de uma abordagem biopsicossocial e multidimensional, através de um sistema de classificação cientificamente sólido e consensual importantes para avaliar a funcionalidade e incapacidade em diferentes agravos e contextos.

Pretende-se futuramente analisar o impacto da formação através da escuta por entrevistas semi-estruturadas (APÊNDICE G) direcionadas aos profissionais, com estrutura baseada nas diretrizes para o funcionamento da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2012; BRASIL, 2017). A escuta será feita após dois meses da realização da formação por compreender que após este tempo já é possível haver vivência e familiarização dos conteúdos aprendidos, podendo ser acompanhando por um diário de campo feito pela pesquisadora para sistematizar as experiências da equipe durante a construção dos checklists.

3. 4 Aspectos éticos

Esse projeto foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), e obteve deferimento para ser executado, sob o parecer

5.261.354 (ANEXO D) e CAEE 52526221.0.0000.0057 e seguiu fielmente as recomendações éticas da Declaração de Helsinque. A coleta dos dados se deu mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APENDICE A) e termo de assentimento livre esclarecido - TALE (APENDICE B) voluntariamente pelos participantes ou seus responsáveis. Vale salientar que a pesquisa bibliográfica apresentada respeitou os direitos autorais, preservando a veracidade e a fonte das informações dos materiais utilizados, conforme a Lei 9610 de 19 de Fevereiro de 1998 que regula e protege os direitos autorais.

3.5 Riscos e benefícios

Quanto aos riscos da pesquisa, essas possibilidades foram constantemente minimizadas.

Aos cuidadores, devido ao risco de causar invasão de privacidade, respostas a questões sensíveis, quebra de sigilo ou haver algum constrangimento no momento da entrevista em responder algum dos itens presentes no roteiro com possibilidade de haver ansiedade ou desconforto, os pesquisadores asseguraram aos mesmos a confidencialidade e privacidade das informações reportadas pelos participantes.

Com relação à quebra de sigilo, no sentido de mitigar a chance deste risco, os pesquisadores foram os únicos que possuirão acesso ao banco de dados e o fizeram a partir de computadores pessoais, utilizando redes domésticas de internet. Portanto, toda a tabulação de dados foi realizada em computador pessoal da pesquisadora principal e por seu orientador, minimizando a chance de quebra de sigilo das informações, garantindo, portanto, a cibersegurança necessária. Por fim, reitera-se que houve também garantia de privacidade nas informações contidas e os pesquisadores mantiveram o anonimato dos informantes como forma de preservar a identidade dos participantes.

Além disso, no que dizia respeito ao risco para as crianças participantes, tais como cair e machucar-se durante a execução dos testes e no que tange à pandemia da COVID-19, durante a aplicação dos instrumentos para as crianças foram adotadas medidas de segurança na colocação e disposição dos materiais, e como medidas de prevenção à contaminação pela COVID-19, higienização do local, adequada lavagem das mãos e higienização de objetos necessários com álcool a 70%, uso de equipamentos de proteção individual com máscaras N95, tendo sempre realizado agendamento prévio e individualizado, com o acompanhamento dos pesquisadores em cada etapa realizada.

Cabe destacar que os pesquisadores que se envolveram neste projeto são profissionais de saúde, com experiência e devidamente imunizados com pelo menos duas doses da vacinação contra COVID-19.

Os procedimentos realizados durante a realização da pesquisa respeitaram os direitos previstos no Estatuto da Criança e do Adolescente-ECA para este tipo de participante de pesquisa.

Como benefícios, a pesquisa apresentou a possibilidade de se debater sobre um tema relevante, compreendendo melhor os processos biopsicossociais nos quais se inscreve a Síndrome Congênita do Zika Vírus, colaborando a partir de então na produção de melhorias no cenário da saúde. E ainda, entender a perspectiva dos cuidadores destas crianças com relação ao cuidado foi de grande importância para potencializar o envolvimento da família, o vínculo entre esta e os profissionais e os resultados produzidos.

Além disso, o entendimento acerca da função motora grossa, atividades, participação social e o perfil de funcionalidade da criança com a síndrome congênita do zika vírus colaborou para o avanço das pesquisas no campo da funcionalidade, do acompanhamento da condição e manifestações clínicas, bem como do desenvolvimento dessas crianças, podendo ajudar a entender melhor essa síndrome e seu impacto. As características que foram descritas neste estudo com relação à função motora grossa, atividades e participação podem auxiliar a orientar estratégias de intervenção específicas, melhoria e continuidade do cuidado às pessoas com deficiência na perspectiva da Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde.

4 ESTUDO I

PERFIL DE FUNCIONALIDADE E FUNÇÃO MOTORA GROSSA DE CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS DE UM CENTRO ESPECIALIZADO EM REABILITAÇÃO NA BAHIA, BRASIL

RESUMO

O objetivo foi descrever o perfil de funcionalidade e a função motora grossa de crianças com SCZ de um Centro Especializado em Reabilitação II (CER II), na Bahia, Brasil. Tratou-se de um estudo transversal e descritivo, realizado com 11 crianças de 0-6 anos de idade. A função motora grossa, classificação de gravidade do comprometimento, funções e estruturas do corpo, atividades e participação foram avaliados pelo *Gross Motor Function Measure* (GMFM), *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) e um *Core Set* da Classificação Internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF). A idade média das crianças foi de 4,45 ($\pm 1,96$) anos e todas (n=11, 100%) com diagnóstico de microcefalia. Destas, 91% (n=10) com comprometimento motor grave (GMFCS IV e V) e 9% (n=1) comprometimento motor leve (GMFCS I). Àquelas com comprometimento motor grave alcançaram menor pontuação média no item C – engatinhar e ajoelhar ($0,57 \pm 0,78$), enquanto àquelas com comprometimento leve alcançaram em todas as dimensões (A, B, C, D e E). O perfil funcional demonstrou maiores prejuízos nas funções neuromusculoesqueléticas e relacionadas ao movimento, maiores dificuldades na mobilidade e cuidado pessoal, sendo os serviços, sistemas e políticas de saúde a maior barreira, e a família imediata o maior facilitador. A SCZ compromete gravemente a função motora grossa e a funcionalidade destas crianças e isto reafirma a importância da orientação do cuidado com base nas práticas centradas no usuário, de acordo com aspectos elencados pela CIF, na busca da melhoria dos serviços de saúde e na oferta do cuidado.

Palavras-chave: Síndrome Congênita do Zika vírus. Função motora grossa. Funcionalidade.

ABSTRACT

The aim was to describe the functionality profile and gross motor function of children with CZS from a Specialized Rehabilitation Center II (CER II), in Bahia, Brazil. This was a cross-sectional and descriptive study, carried out with 11 children aged 0-6 years. Gross motor function, impairment severity classification, body functions and structures, activities and participation were assessed by the Gross Motor Function Measure (GMFM), Gross Motor Function Classification System (GMFCS) and a Core Set of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). The mean age of the children was 4.45 (± 1.96) years and all (n=11, 100%) were diagnosed with microcephaly. Of these, 91% (n=10) with severe motor impairment (GMFCS IV and V) and 9% (n=1) with mild motor impairment (GMFCS I). Those with severe motor impairment achieved lower mean scores in item C – crawling and kneeling (0.57 ± 0.78), while those with mild impairment achieved in all dimensions (A, B, C, D and E). The functional profile showed greater impairments in neuromusculoskeletal and movement-related functions, greater difficulties in mobility and personal care, with health services, systems and policies being the greatest barrier, and the immediate family being the greatest facilitator. SCZ seriously compromises the gross motor function and functionality of these children and this reaffirms the importance of care orientation based on user-centered practices, according to aspects listed by the ICF, in the pursuit of improving health services and care delivery.

Keywords: Congenital Zika Virus. Gross motor function. Functionality.

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos a Organização Mundial de Saúde (OMS) declarou algumas emergências em saúde pública de importância internacional, entre elas a epidemia do vírus Zika (ZIKV), ocorrida nos anos de 2015-2016 no Brasil. Devido o potencial altamente teratogênico do vírus, originou-se a um conjunto de sinais e sintomas, em crianças nascidas de mães infectadas, denominado de Síndrome Congênita do Zika vírus - SCZ (ESTÉVEZ-HERRERA *et al.*, 2021).

O espectro da SCZ, apesar de não ser totalmente conhecido, apresenta graus variáveis de gravidade em diversas manifestações neurológicas, sensoriais e ortopédicas que podem comprometer o desenvolvimento motor e a funcionalidade destas crianças (ALBUQUERQUE *et al.*, 2018; DA SILVA *et al.*, 2020).

Estudos vêm demonstrando que a magnitude das manifestações está intimamente relacionada com o período gestacional no momento da infecção pelo ZIKV, atribuindo maior gravidade ao nascimento à exposição intraútero no primeiro trimestre (BRADY *et al.*, 2019; POOL *et al.*, 2019) e resultados mais graves em crianças com microcefalia (ARAGÃO *et al.*, 2017). Neste sentido, características clínicas como alterações posturais, espasticidade e outros sinais de liberação piramidal que alteram a função sensorial e motora, de forma semelhante ao que ocorre na Paralisia Cerebral (PC), tem se apresentado e configuram-se como empecilhos para a aquisição de habilidades motoras e funcionais (RIBEIRO *et al.*, 2022; DA SILVA *et al.*, 2020; FERREIRA *et al.*, 2018).

Somados a estes fatores, a multiplicidade e variabilidade de comorbidades presentes (artrogripose, disfagia, epilepsia, entre outros) podem exacerbar a vulnerabilidade clínica e diminuir o repertório motor destas crianças (FROTA *et al.*, 2020), de forma que pesquisas têm descrito deficiências nas funções da linguagem, funções sociais, prejuízos na realização de movimentos, limitações graves para a manutenção da posição corporal e deslocamentos corporais, entre outros danos nas funções motoras grossas que adicionadas a fatores do contexto das crianças e famílias afetadas, podem levar a uma diminuição da participação social, de sua funcionalidade e de um melhor prognóstico (HAMANAKA *et al.*, 2022; FERREIRA *et al.*, 2018).

Sendo assim, a SCZ torna-se um grave problema de saúde pública, tanto pela gravidade clínica, quanto pela extensão do comprometimento funcional, de maneira que compreender essa dimensão através do monitoramento da função motora grossa e do

desenvolvimento motor por meio de ferramentas que gerenciem a funcionalidade e incapacidade, tais como os instrumentos extraídos da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF – (como os Core Sets da CIF) e outros que avaliam e classificam a função motora grossa (Gross Motor Function Measure -GMFM - e Gross Motor Function Classification System- GMFCS) tem sido essencial para conhecer o prognóstico e melhorar a orientação do cuidado em saúde (HAMANAKA *et al.*, 2022; MELO *et al.*, 2020).

Essas crianças têm frequentado os diversos pontos da rede de atenção à saúde, especialmente os centros de reabilitação, e atualmente muitas delas estão com aproximadamente seis anos de idade. Ademais, ainda são escassos os estudos que demonstram a funcionalidade e a função motora grossa de crianças com SCZ nesta faixa etária, sobretudo atendidas na rede de atenção à saúde na Bahia. Portanto, este estudo teve como objetivo descrever o perfil de funcionalidade e a função motora grossa de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus atendidas em um Centro Especializado em Reabilitação na Bahia, Brasil.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo transversal e descritivo, realizado entre os meses de Abril a Agosto de 2022, com crianças com SCZ, em um Centro Especializado em Reabilitação II (CER II) na Bahia (BA), o qual é referência para reabilitação física e intelectual, órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção para as cidades que compõem a macrorregião Centro Norte da Bahia. O CER é um ponto de atenção especializada em reabilitação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, a qual foi estabelecida na esfera do Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro por meio da Portaria GM/MS Nº 793 de 24 de abril de 2012 (BRASIL, 2012). Com suas instalações na cidade pesquisada, está habilitado nas modalidades de atendimento físico e intelectual e por esta razão é denominado CER II. Este estudo foi aprovado pelo comitê de Ética da Universidade do Estado da Bahia, por meio do parecer ético CAAE 52526221.0.0000.0057 e todos os responsáveis assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Participantes

Foram incluídas as crianças atendidas no CER II, com notificação do diagnóstico confirmado ou provável de SCZ, na faixa etária de 0 a 6 anos, e seus respectivos cuidadores. Os critérios de exclusão foram crianças com diagnóstico descartado da SCZ ou inacessíveis (crianças e cuidadores) durante o período da coleta. Para a finalidade deste estudo, foram consideradas inacessíveis as crianças e/ou cuidadores os quais não foi possível estabelecer contato ou não estavam cadastradas como pacientes do CER II.

O recrutamento destas crianças ocorreu inicialmente a partir do levantamento do número total de crianças listadas como suspeita diagnóstica ou com diagnóstico confirmado da SCZ pela Secretaria de Saúde do Estado da Bahia (SESAB) para a região Centro Norte da Bahia (n=59). A partir desta lista, foram identificadas as crianças que possuíam algum vínculo cadastral no CER II (n=20), e acredita-se que este número pequeno se justifica pelas grandes distâncias entre as cidades, especialmente quando se leva em consideração a extensão do território das microrregiões de Jacobina e Irecê. Após isto, os prontuários das crianças foram resgatados e as famílias foram contactadas por telefone pela pesquisadora, pelo serviço de assistência social e coordenação do CER II. Destes contatos, uma criança já havia falecido, quatro foram desligadas do serviço por faltas injustificadas aos acompanhamentos e quatro estavam erroneamente na lista [estes possuíam outros diagnósticos (e excluída a SCZ) - conforme anotações em relatórios e prontuários], restando ao final 11 crianças.

Instrumentos de coleta de dados e Procedimentos

Os dados sociodemográficos, os relacionados às características maternas, características clínicas e de saúde das crianças que revelavam o diagnóstico confirmado ou presumido foram coletados dos prontuários eletrônicos da instituição (os quais eram preenchidos pelos profissionais médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, enfermeiro, terapeutas ocupacionais e assistente social) e de um questionário respondido pelos cuidadores responsáveis via Formulários Google, o qual continha questões a respeito da criança (sexo, idade e diagnóstico de microcefalia) e informações do cuidador (caracterização deste, sexo, idade). Os cuidadores responsáveis assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e um Termo de Assentimento Livre e Esclarecido autorizando a sua participação e das crianças sob seus cuidados no estudo. O

consentimento para gravação, armazenamento e uso científico de dados audiovisuais foi obtido para todas as crianças.

Quanto à função motora grossa, cada criança foi avaliada por uma fisioterapeuta experiente na área de desenvolvimento motor e treinada para a aplicação do *Gross Motor Function Measure* (GMFM) e do *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS). As avaliações foram gravadas em vídeo e pontuadas posteriormente pela mesma fisioterapeuta.

O GMFM é um instrumento de medida clínica quantitativa desenhado para avaliar alterações na função motora grossa em crianças com diagnóstico de Paralisia Cerebral (PC), mas também aplicável a crianças com SCZ, isto porque estudos já demonstram o fato delas apresentam deficiências motoras graves compatíveis com a paralisia cerebral (EINSPIELER *et al.*, 2019; FROTA *et al.*, 2020). Consiste em cinco dimensões: (A) deitado e rolando, (B) sentado, (C) engatinhando e ajoelhado, (D) em pé e (5) andando, correndo e pulando. A versão GMFM-88 foi utilizada por fornecer uma descrição mais detalhada da função motora em crianças pequenas ou crianças com graves deficiências (TAKASHI *et al.*, 2021), e todos os itens foram classificados em uma escala de 0 a 3 pontos. Um máximo de três tentativas é permitido para cada item (CYRILLO; GALVÃO, 2015) e a melhor tentativa foi registrada. A pontuação total foi dada pela soma das porcentagens de todas as dimensões dividida por 5 (número total de dimensões) e a pontuação para cada uma das 5 dimensões foi expressa como uma porcentagem considerando a pontuação máxima dessa dimensão (CYRILLO; GALVÃO, 2015).

O GMFCS classificou a gravidade do comprometimento motor grosso, sem julgar a qualidade ou potencial de melhora das crianças. Este ordena independência e funcionalidade de forma crescente em níveis de I a V, sendo o nível I o que representa o melhor repertório de habilidades motoras grossas e o nível V representa o maior nível de comprometimento, com menor repertório motor grosso e maior dependência (CYRILLO; GALVÃO, 2015; PALISANO *et al.*, 2009).

Foram ainda traçados perfis de funcionalidade das crianças participantes do estudo, através da aplicação de um Core Set elaborado para crianças com PC de 0 a 6 anos durante a observação da criança e questionamentos diretos ao cuidador. O Core Set refere-se a uma lista resumida de conjuntos básicos e relevantes da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), dentro dos domínios de

funções e estruturas do corpo, atividades e participação, e fatores ambientais para determinadas condições, conforme as melhores evidências (SCHIARITI *et al.*, 2015).

Para este estudo, cada lista foi preenchida na ferramenta eletrônica disponível no endereço eletrônico: <https://icf-core-sets.org/index.php> e ao final foram delineados perfis de funcionalidade de acordo com os qualificadores utilizados. Estes por sua vez, variam de 0 a 4 (0- nenhum problema, 1- problema leve, 2- problema moderado, 3- problema grave, 4- problema completo), sendo que nas categorias correspondentes aos fatores ambientais, 0 representa nenhuma barreira e 4 representa barreira completa, havendo intervalos de +1 a +4 facilitadores (+1 leve, +2 moderado +3 considerável +4 completo) e 1 a 4 barreiras (1 barreira leve, 2 barreira moderada, barreira grave, 4 barreira completa). O qualificador 8 foi usado quando a informação não era possível de ser especificada.

Análise Estatística

Os escores brutos foram convertidos em porcentagens para as pontuações por dimensão e pontuação total através do software *Gross Motor Ability Estimator* (GMAE-2). Os dados foram analisados de forma descritiva por meio de medidas de tendência central e dispersão. Para a porcentagem total e dentro de cada dimensão, foram examinadas as diferenças nas médias e desvios padrão dentro de um mesmo grupo de comprometimento funcional, seguindo a literatura (WOOD; ROSENBAUM, 2000; HAMANAKA *et al.*, 2022). A análise ocorreu de forma similar em cada categoria do Core Set da CIF e todas foram realizadas no pacote estatístico SPSS versão 24.0.

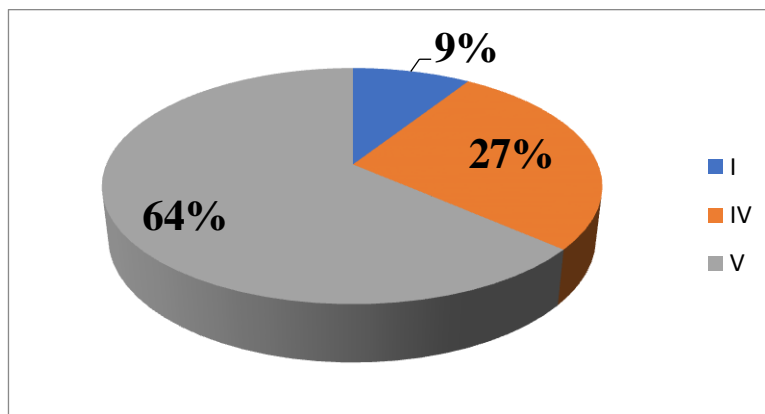
RESULTADOS

A amostra final do estudo foi de 11 crianças com SCZ, ambos os sexos (6 meninos e 5 meninas), com média de idade de 4,45 ($\pm 1,96$) anos e todas (n=11, 100%) com diagnóstico de microcefalia. As cuidadoras de todos os participantes eram suas mães (100%, n=11), com idade média de 30,77 ($\pm 7,24$) anos.

A figura 1 apresenta a distribuição percentual das crianças por níveis da função motora grossa de acordo com o GMFCS, e demonstra que a maior parte delas (91%, n=10) possuem comprometimento motor grave (GMFCS IV e V) e apenas 9% (n=1)

comprometimento motor leve (GMFCS I). Nenhuma criança foi classificada como nível II ou III (comprometimento moderado).

Figura 1. Classificação em níveis da função motora grossa das crianças de acordo com o GMFCS (Níveis I, IV e V).



Fonte: Autoria própria (2022)

Na avaliação da função motora grossa, o grupo com comprometimento motor grave (GMFCS IV e V) pontuou apenas nas dimensões A (deitar e rolar), B (sentar) e C (engatinhar e ajoelhar) do GMFM, havendo dentre estes menor pontuação média no item C ($0,57 \pm 0,78$) e escore 0 para as dimensões D (em pé) e E (andar, correr e pular), enquanto o grupo com comprometimento leve (GMFCS I) pontuou em todas as dimensões (A, B, C, D e E). As menores pontuações foram observadas nas crianças do nível V, sugerindo importantes limitações na realização de tarefas básicas e grande impacto na funcionalidade de crianças mais graves. Por outro lado, a criança classificada no nível I ao conseguir atingir habilidades da dimensão E, manifesta menores limitações na sua função motora grossa. A Tabela 1 apresenta as pontuações do GMFM por dimensão, conforme o nível o GMFCS das crianças participantes.

Tabela 1. – Função motora grossa segundo as dimensões do GMFM e classificação em níveis do GMFCS.

GMFM	GMFCS*		
	I	IV	V
	Média (DP)	Média (DP)	Média (DP)

Dimensão A	100,00 (-)	43,80 ($\pm 5,95$)	23,54 ($\pm 10,14$)
Dimensão B	100,00 (-)	17,76 ($\pm 0,92$)	10,67 ($\pm 3,27$)
Dimensão C	85,70(-)	0,80 ($\pm 1,38$)	0,68 ($\pm 1,17$)
Dimensão D	84,60 (-)	0,00 ($\pm 0,00$)	0,00 ($\pm 0,00$)
Dimensão E	81,90 (-)	0,00 ($\pm 0,00$)	0,00 ($\pm 0,00$)
Pontuação Total	90,50 (-)	12,46* ($\pm 0,77$)	7,00 ($\pm 2,51$)

GMFM: *Gross Motor Function Measure*; GMFCS: *Gross Motor Function Classification System*;

DP: Desvio-padrão.

*Valores médios dos percentuais encontrados

Fonte: Autoria própria (2022)

A severidade das deficiências, o grau de dificuldade para realizar as atividades, as restrições na participação e a influência dos fatores ambientais na vida das crianças com SCZ foram demonstradas em médias calculadas para cada domínio da CIF, e ao final, delineou-se um perfil de funcionalidade da amostra do estudo utilizando a ferramenta eletrônica da CIF.

Quanto às funções do corpo, as deficiências apresentaram-se em sua maior parte classificadas como moderadas, sendo a categoria funções do tônus (b735) a mais afetada ($2,63 \pm 1,02$). Com relação a estrutura do corpo, as informações dos prontuários e relatos das cuidadoras apontavam sempre para danos cerebrais (s110) com destaque para a microcefalia, mas sem especificar a extensão do acometimento estrutural. Estas informações estão detalhadas na Tabela 2.

Tabela 2. Perfil de funcionalidade de acordo com médias e desvios-padrão dos domínios de Funções e Estruturas do Corpo de acordo com os qualificadores do Core set (para crianças com PC de 0 a 6 anos).

Categorias	Domínio	Qualificador	Qualificador	Qualificador	Qualificador	Qualificador	Qualificador
		r 0	r 1	2	r 3	4	r 8
		Nenhuma deficiência	Deficiência LEVE	Deficiência MODERAD A	Deficiência GRAVE	Deficiência COMPLET A	Não especificado
b117 (funções intelectuais)	Funções do corpo	-	-	2,27 ($\pm 1,19$)	-	-	-
b134 (Funções do sono)	Funções do corpo	-	1,54 ($\pm 1,12$)	-	-	-	-
b167 (Funções	Funções do corpo	-	-	-	-	-	-

mentais da linguagem)				2,45 ($\pm 1,03$)				
b210 (Funções da visão)	Funções do corpo	-		1,45 ($\pm 1,12$)	-	-	-	-
b230 (Funções Auditivas)	Funções do corpo	s		0,54 ($\pm 0,93$)	-	-	-	-
b280 (Sensação de dor)	Funções do corpo			0,45($\pm 0,68$)	-	-	-	-
b710 (Mobilidade das articulações)	Funções do corpo	-	-	2,18 ($\pm 0,87$)	-	-	-	-
b735 (Tônus muscular)	Funções do corpo	-	-	2,63 ($\pm 1,02$)	-	-	-	-
b760 (Controle dos movimentos voluntários)	Funções do corpo	-	-	2,54($\pm 0,93$)	-	-	-	-
s110 (Estrutura do cérebro)	Estrutura do Corpo	-	-		-	-	-	8,00 ($\pm 0,00$)

Fonte: Autoria própria (2022)

A Tabela 3 apresenta o domínio de Atividades e Participação, e a funcionalidade sendo classificada como grave na maioria das categorias [adquirindo habilidades (d155), toalete(d530), comer (d550); uso fino da mão (d440); andar (d450); movendo-se em diferentes locais (d460)] com maior média atribuída às limitações relacionadas as atividades de andar - d450 – (3,54 $\pm 1,21$). A categoria relacionada às relações familiares - d760 – (1,63 $\pm 1,36$) obteve menor média e, portanto, dificuldades leves.

Tabela 3. Perfil de funcionalidade de acordo com médias e desvios-padrão do domínio de Atividades e Participação conforme os qualificadores do Core set (para crianças com PC de 0 a 6 anos).

	0	1	2	3	4	8
Atividades e	Nenhuma	Dificuldade LEVE	Dificuldade	Dificuldade GRAVE	Dificuldade	Não

Participação	DIFICULDADE	Capacidade	MODERADA	Capacidade	GRAVE	Especificada
Categorias	Capacidade		Capacidade		Capacidade	
d 133	-	-		-	-	-
(Adquirindo Idioma)			2,54 ($\pm 1,53$)			
d 155	-	-	-		-	-
(Adquirindo Habilidades)				3,00 ($\pm 0,89$)		
d 415	-	-	2,72 ($\pm 0,90$)		-	-
(Manter a posição do corpo)						
d 440	-	-	-	3,00 ($\pm 1,26$)	-	-
(Uso fino da mão)						
d 450	-	-	-	3,54 ($\pm 1,21$)	-	-
(Andar)						
d 460	-	-	-	3,18 ($\pm 1,16$)	-	-
(Deslocar-se em diferentes locais)						
d 530	-	-	-	3,45 ($\pm 1,29$)	-	-
(Toalete)						
d 550	-	-	-	3,18 ($\pm 1,25$)	-	-
(Comer)						
d 710	-	-	2,18 ($\pm 1,25$)	-	-	-
(Interações interpessoais básicas)						
d 760	-	1,63 ($\pm 1,36$)	-	-	-	-
(Relações Familiares)						
d 880	-	1,90 ($\pm 1,13$)	-	-	-	-
(Engajamento em jogo)						

Fonte: Autoria própria (2022)

A descrição dos fatores contextuais que podem influenciar de forma positiva ou negativa nos aspectos da funcionalidade estão expostos na Tabela 4, da qual destaca-se a categoria e580 (serviços, sistemas e políticas de saúde) que fora considerada pela maior parte, em média, uma barreira grave ($3,00 \pm 0,57$, $n=7$). Enquanto para os fatores

ambientais considerados como facilitadores, o maior valor médio ($2,80 \pm 1,03$, $n=10$) foi expresso na categoria e310 (família imediata) e classificado como um facilitador moderado.

Tabela 4. – Médias e desvios-padrão do componente do domínio Fatores Ambientais de acordo com os qualificadores do Core set para crianças com PC de 0 a 6 anos, n =11.

-	1	2	3	4	0	+1	+2	+3	+4
	Barreira LEVE	Barreira MODERADA	Barreira GRAVE	Barreira COMPLETA	Nem barreira nem facilitador	Facilitador LEVE	Facilitador MODERADO	Facilitador SUBSTANCIAL	Facilitador COMPLETO
e 115 Produtos e Tecnologia – vida diaria	-	2,00 (±0,00, n=2)	-	-	-	-	2,77 (±1,09, n=9)	-	-
e 120 Produtos e Tecnologia – mobilidade e transporte	-	-	3,00 (n=1)	-	-	-	2,60 (±1,07, n=10)	-	-
e 125 Produtos e Tecnologia - comunicação	-	2,50 (±0,70, n=2)	-	-	n=2	-	2,28 (±1,11, n=7)	-	-
e 150 Projetos, construções para uso publico	-	2,70 (±0,82, n=10)	-	-	-	-	2,00 (n=1)	-	-
e 310 Família imediate	-	-	-	4,00 (n=1)	-	-	2,80 (±1,03, n=10)	-	-

e 320	3,25	-	-	-	n=2	-	2,20 ($\pm 1,30$, n=5)	-	-
Amigos	($\pm 0,95$, n=4)								
e 355	-	2,00 (n=1)	-	-	-	-	2,50 ($\pm 0,97$, n=10)	-	-
Profissionais de saúde									
e 410	-	-	3,50	-	-	-	2,66 ($\pm 1,00$, n=9)	-	-
Atitudes individuais da família imediate			($\pm 0,70$,n=2)						
e 460	-	-	3,33	-	n=2	-	-	-	-
Atitudes sociais			($\pm 1,00$, n=9)						
e 580	-	-	3,00	-	-	1,75	-	-	-
Serviços, sistemas e políticas de saúde			($\pm 0,57$, n=7)			($\pm 0,95$,n=4)			

Fonte: Autorial própria (2022)

Um perfil de funcionalidade da amostra foi criado com base nas maiores médias de cada domínio, como mostra a Figura 2.

Figura 2. Perfil de funcionalidade da amostra, conforme médias por domínio da CIF.

Functioning Profile

BODY FUNCTIONS		Impairment								
		0	1	2	3	4				
b117	Intellectual functions									
b134	Sleep functions									
b167	Mental functions of language									
b210	Seeing functions									
b230	Hearing functions									
b280	Sensation of pain (G)									
b710	Mobility of joint functions									
b735	Muscle tone functions									
b760	Control of voluntary movement functions									
BODY STRUCTURES		Impairment								
		0	1	2	3	4				
s110	Structure of brain	8								
ACTIVITIES AND PARTICIPATION		Difficulty								
		0	1	2	3	4				
d133	Acquiring language	P								
		C								
d155	Acquiring skills	P								
		C								
d415	Maintaining a body position	P								
		C								
d440	Fine hand use	P								
		C								
d450	Walking (G)	P								
		C								
d460	Moving around in different locations	P								
		C								
d530	Toileting	P								
		C								
d550	Eating	P								
		C								
d710	Basic interpersonal interactions	P								
		C								
d760	Family relationships	P								
		C								
d880	Engagement in play	P								
		C								
ENVIRONMENTAL FACTORS		Facilitator		Barrier						
		+4	+3	+2	+1	0	1	2	3	4
e115	Products and technology for personal use in daily living									
e120	Products and technology for personal indoor and outdoor mobility and transportation									
e125	Products and technology for communication									
e150	Design, construction and building products and technology of buildings for public use									
e310	Immediate family									
e320	Friends									
e355	Health professionals									
e410	Individual attitudes of immediate family members									

e460	Societal attitudes		
e580	Health services, systems and policies		

P refers to performance
C refers to capacity

22

Fonte: <https://icf-core-sets.org/index.php>

DISCUSSÃO

Este estudo teve como objetivo descrever a função motora grossa e o perfil de funcionalidade de crianças com SCZ atendidas em um CER II na Bahia, com idade entre 0 a 6 anos, o que é um diferencial nesta pesquisa visto que não foram encontrados estudos que avaliassem a função motora grossa de crianças com SCZ e/ou descrevessem a sua funcionalidade conforme os domínios da CIF numa faixa etária acima de 36 meses.

Os resultados demonstraram que todas as crianças (n=11) possuíam diagnóstico de microcefalia, e este é um fator bastante relevante, pois diversas pesquisas que avaliaram as características de crianças com SCZ revelaram que o perímetro cefálico possui associação com padrões de movimento comprometidos (EINSPIELER *et al.*, 2019; ARAGÃO *et al.*, 2017; ALVES *et al.*, 2018; CARVALHO *et al.*, 2020; CAVALCANTE *et al.*, 2021) e conforme Ribeiro e colaboradores (2022) este padrão se torna mais grave, quanto maior for o grau da microcefalia.

Na amostra deste estudo, observamos que o nível de comprometimento motor foi na maior parte das crianças classificado como grave (GMFCS IV e V), o que corrobora com os resultados apresentados pelos estudos de Melo *et al.*, 2019; Carvalho *et al.*, 2020; Frota *et al.*, 2020; Ribeiro *et al.*, 2022 e Hamanaka *et al.*, 2022, indicando tanto dificuldades mais severas em adquirir ou manter posturas básicas como o sentar, realizar trocas posturais e adquirir marcha, como maior grau de dependência dos seus cuidadores e de meios auxiliares de locomoção (HAMANAKA *et al.*, 2022). Somente uma criança (9%) avaliada foi classificada no nível I, e esta realizava deambulação sem auxílio.

Através de um estudo longitudinal conduzido no Estado do Rio de Janeiro, Brasil, com 74 crianças com SCZ, Hamanaka e seus colaboradores (2022) demonstraram associação entre o nível de comprometimento motor – classificado pelo GMFCS – e a função motora grossa. Isto também foi indicado por Ribeiro *et al.* (2022), que realizaram um estudo transversal, aninhado na coorte de Hamanaka *et al.* (2022), com 72 crianças com SCZ; CAVALCANTE *et al.*, 2021 numa coorte com 110 crianças com SCZ no Estado do Maranhão; Frota *et al.* (2020) por meio de pesquisa retrospectiva com 50 crianças com SCZ no nordeste brasileiro, e Melo *et al.*, 2019 em um estudo transversal no Estado da Paraíba, Brasil, com 59 participantes, de forma que níveis mais altos (IV e V) do GMFCS possuem correlação negativa com os escores no GMFM, apontando que quanto maior a gravidade (nível do GMFCS), menor será a pontuação da função motora grossa - escore do GMFM (ROSENBAUM *et al.*, 2002). Apesar deste estudo ser descritivo, a observação corroborou com os achados dos demais estudos realizados no país (HAMANAKA *et al.*, 2022; RIBEIRO *et al.*, 2022; CAVALCANTE *et al.*, 2021; FROTA *et al.*, 2020; MELO *et al.*, 2019), e apontam para alterações funcionais importantes, sugerindo que a utilização da CIF e seus pressupostos seja um caminho propício para maior articulação e melhor gerenciamento do perfil de funcionalidade dessas crianças.

Especificamente quanto ao GMFM, a maior parte das crianças (nível IV e V - GMFCS) obteve baixos escores gerais, corroborando com os achados de Ribeiro *et al.* (2022) e Hamanaka *et al.* (2022), atestando menor função motora grossa em crianças mais graves. Quando observadas por dimensões, em nossos resultados, pontuaram nos itens A (deitar e rolar), B (sentado) e C (engatinhar e ajoelhar), o que difere dos estudos citados (RIBEIRO *et al.*, 2022; HAMANAKA *et al.*, 2022), onde os grupos com maior gravidade pontuaram apenas nos itens A e B. Em contrapartida se assemelha ao estudo de Frota *et al.* (2020) no qual as crianças pontuaram minimamente no item C. Essas divergências talvez possam ser

explicadas pelas características relacionadas à faixa etária da nossa amostra (com crianças com maior idade) e possibilidade de maior tempo de intervenção terapêutica.

Os dados até aqui descritos nos dão um breve panorama sobre o prognóstico das crianças com SCZ. Do ponto de vista da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF, foi possível compreender a magnitude desses comprometimentos e o impacto sobre a participação em situações de vida ao levar em consideração os fatores ambientais nos quais a criança e a família estão inseridas.

Em nossas buscas, apenas um estudo com 34 crianças com SCZ (FERREIRA *et al.*, 2018) objetivou demonstrar o perfil de funcionalidade de sua amostra e fez uso de um instrumento inteiramente extraído da CIF o qual também utilizamos nesta pesquisa, o Core Set para crianças com PC de 0 a 6 anos. O estudo (FERREIRA *et al.*, 2018) revelou que a população estudada se mostra, em muitas áreas funcionais, com incapacidade completa ou grave.

Os autores (FERREIRA *et al.*, 2018) ainda destacam no domínio Funções do corpo a categoria funções mentais da linguagem (b167) como incapacidade completa. Para o domínio Atividades e Participação realizar movimentos finos com as mãos (d440), caminhada (d450), locomoção (d460) e toalete (d530) como incapacidades completas e a manutenção da posição corporal (d415), alimentação (d550), e interações básicas interpessoais (d760) como incapacidade graves, não havendo prejuízos nas relações familiares - d760 (FERREIRA *et al.*, 2018).

Nossos achados não exibem incapacidades completas e diferem do estudo abordado (FERREIRA *et al.*, 2018) ao exibir menor severidade no domínio Funções do Corpo, sendo a maior parte das categorias classificadas como deficiências moderadas. No domínio Atividades e Participação encontramos predomínio das incapacidades graves nas categorias: adquirindo habilidades (d155), uso fino da mão (d440), caminhada (d450), deslocar-se em diferentes locais (d460), toalete (d530) e comer (d550), divergindo com os resultados apresentados por Ferreira *et al.* (2018).

A hipótese para estas discrepâncias pode advir do fato do nosso estudo ter utilizado a média dos qualificadores atribuídos ao Core Set, enquanto Ferreira *et al.* (2018) utilizaram frequências relativas, empregando dentro de cada categoria o qualificador com maior porcentagem para gerar o perfil de funcionalidade de sua amostra. Somado a isto, durante a classificação de gravidade dos nossos participantes, foi atribuído nível I do GMFCS para uma criança (9%, n=1), a qual possuía comprometimento motor leve e realizava atividades motoras mais elaboradas como caminhada (d450), o que pode, em uma pequena amostra

como a nossa, exercer influência no resultado em média dos qualificadores da pesquisa, tornando o perfil das categorias menos severo. O estudo de Ferreira e colaboradores (2018) traz uma amostra com pacientes gravemente comprometidos, e não classifica nenhuma criança com comprometimento motor leve ou que possam ter um nível de funcionalidade tal que as permitam deambular e realizar tarefas motoras mais desenvolvidas como houve em nossa pesquisa.

Quanto às barreiras e facilitadores relatados pelos cuidadores, a barreira mais expressiva em nosso estudo foram os serviços, sistemas e políticas de saúde (e580), destoando outra vez do estudo de Ferreira *et al.* (2018) quando este foi trazido como um importante facilitador. Visto que ambos os estudos foram conduzidos no Nordeste brasileiro, recomendamos pesquisas futuras que analisem se as condições de acesso aos serviços de saúde e a integralidade do cuidado são garantidas e ofertadas de maneira equânime dentro de uma mesma região do país.

A concordância entre os estudos está na categoria barreiras atitudinais (e460) a qual foi considerada como barreira por ambos e reiteram a importância da luta contra os estigmas relacionados às pessoas com deficiência, reconhecendo a partir disso as intervenções centradas na família e no ambiente, o qual pode ser potencialmente mutável (BADIA *et al.*, 2016; FERREIRA *et al.*, 2020).

O pequeno tamanho da amostra do presente estudo tornou-se uma limitação importante, não permitindo realizar análises mais robustas. A principal razão para isto foi a pequena quantidade de pacientes cadastrados como usuários do Centro Especializado em Reabilitação – CER que foi o campo alvo da pesquisa, mesmo este sendo referência para uma macrorregião. Embora tenhamos utilizado instrumentos confiáveis e validados para avaliar a funcionalidade das crianças, estes instrumentos foram mais direcionados à função motora grossa e sua gravidade e às atividades e participação, diferente das avaliações das funções do corpo, as quais foram realizadas por meio da observação, coleta de dados dos prontuários e perguntas diretas ao cuidador. Apesar da importância deste levantamento para se traçar o perfil das crianças, acreditamos que estudos longitudinais são necessários para gerar perfis mais detalhados de funcionalidade de crianças com SCZ e permitir maior entendimento acerca das ferramentas extraídas da CIF.

Este é o segundo estudo brasileiro, com crianças com SCZ, conhecido até então que utilizou uma lista de itens (Core Set) extraídos diretamente da CIF, e este é considerado um ponto de partida importante para fundamentar a urgente necessidade de aplicações práticas da CIF nos contextos da reabilitação infantil, visto que ela permite operacionalizar o cuidado à

criança com deficiência com base no entendimento da interação das funções e estruturas do corpo, suas atividades e sua participação social sob a influência dos contextos de vida das pessoas que as cercam.

CONCLUSÃO

As crianças com SCZ apresentaram graves comprometimentos na função motora grossa e grandes dificuldades em realizar tarefas motoras básicas, o que impacta diretamente nas funções do corpo, na realização das atividades e na participação em situações de vida desses pacientes. Ao interagir com barreiras como as relacionadas aos serviços, sistemas e políticas de saúde e com facilitadores tais como a família imediata, o perfil funcional desta amostra demonstrou maiores prejuízos nas funções neuromusculoesqueléticas e relacionadas ao movimento, maiores dificuldades na mobilidade e cuidado pessoal.

Conhecer as trajetórias funcionais das crianças com SCZ pode orientar os profissionais de saúde, educação e de outros segmentos no manejo e ter implicações diretas na formulação das políticas públicas. Além disso, acolher a percepção dos cuidadores e as necessidades da família fortalece a perspectiva biopsicossocial do cuidado em saúde que constitui a base da Classificação Internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde, e reforça a relevância do uso da CIF nos serviços de reabilitação para operacionalizar práticas resolutivas e centradas no usuário, o que requer mudança nos modelos institucionais e gerenciais, e formações e capacitações direcionadas às equipes de saúde.

REFERÊNCIAS

- ALBUQUERQUE, Maria de Fatima Pessoa Militão de et al. The microcephaly epidemic and Zika virus: building knowledge in epidemiology. **Cadernos de saude publica**, v. 34, 2018.
- ALVES, Lucas V. et al. Neurodevelopment of 24 children born in Brazil with congenital Zika syndrome in 2015: a case series study. **BMJ open**, v. 8, n. 7, p. e021304, 2018.
- ARAGAO, M. F. V. V. et al. Nonmicrocephalic infants with congenital Zika syndrome suspected only after neuroimaging evaluation compared with those with microcephaly at birth and postnatally: how large is the Zika virus “iceberg”? **American Journal of Neuroradiology**, v. 38, n. 7, p. 1427-1434, 2017.
- BADIA, Marta et al. Do environmental barriers affect the parent-reported quality of life of children and adolescents with cerebral palsy?. **Research in developmental disabilities**, v. 49, p. 312-321, 2016.
- BRADY, Oliver J. et al. The association between Zika virus infection and microcephaly in Brazil 2015–2017: An observational analysis of over 4 million births. **PLoS medicine**, v. 16, n. 3, p. e1002755, 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **PORTARIA Nº 793, DE 24 DE ABRIL DE 2012**. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html. Acesso em: 11/11/2022.
- CARVALHO, Alessandra Lemos de et al. Cerebral palsy in children with congenital Zika syndrome: a 2-year neurodevelopmental follow-up. **Journal of child neurology**, v. 35, n. 3, p. 202-207, 2020.
- CAVALCANTE, Tamires Barradas et al. Congenital Zika syndrome: Growth, clinical, and motor development outcomes up to 36 months of age and differences according to microcephaly at birth. **International Journal of Infectious Diseases**, v. 105, p. 399-408, 2021.
- CYRILLO, L.T; GALVÃO, M.C.S. GMFM e GMFCS – Mensuração E Classificação Da Função Motora Grossa. *In*: MONTEIRO, C.B.M. ABREU, L.C. VALENTI, V.E. (Orgs). **Paralisia Cerebral: Teoria e Prática**. São Paulo. Editora Plêiade, 2015. p.109-124.
- DA SILVA, Paula Fabiana Sobral et al. Pediatric neurodevelopment by prenatal Zika virus exposure: A cross-sectional study of the Microcephaly Epidemic Research Group Cohort. **BMC pediatrics**, v. 20, 2020.
- EINSPIELER, C. *et al*. Association of Infants Exposed to Prenatal Zika Virus Infection With Their Clinical, Neurologic, and Developmental Status Evaluated via the General Movement Assessment Tool. **JAMA Netw Open**. 2019 Jan; 2(1): e187235. Published online 2019 Jan 18. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2018.7235.
- FERREIRA, Haryelle Náryma Confessor et al. Functioning and disability profile of children with microcephaly associated with congenital Zika virus infection. **International journal of environmental research and public health**, v. 15, n. 6, p. 1107, 2018.

FROTA, L.M.C.P. Children with congenital Zika syndrome: symptoms, comorbidities and gross motor development at 24 months of age. **Heliyon**. 2020 Jun; 6(6): e04130. Published online 2020 Jun 15. doi: 10.1016/j.heliyon.2020.e04130.

GORDON-LIPKIN, Eliza; PEACOCK, Georgina. The spectrum of developmental disability with Zika exposure: what is known, what is unknown, and implications for clinicians. **Journal of developmental and behavioral pediatrics: JDBP**, v. 40, n. 5, p. 387, 2019.

HAMANAKA, Tatiana et al. Longitudinal Follow-Up of Gross Motor Function in Children with Congenital Zika Virus Syndrome from a Cohort in Rio de Janeiro, Brazil. **Viruses**, v. 14, n. 6, p. 1173, 2022.

MELO, Adriana et al. Motor function in children with congenital Zika syndrome. **Developmental medicine & child neurology**, v. 62, n. 2, p. 221-226, 2019.

PALISANO, R.J. et al. Social and Community Participation of Children and Youth With Cerebral Palsy Is Associated With Age and Gross Motor Function Classification. **Physical Therapy**, Volume 89, Issue 12, 1 December 2009, Pages 1304–1314, <https://doi.org/10.2522/ptj.20090162>.

POOL, Kara-Lee et al. Association between neonatal neuroimaging and clinical outcomes in Zika-exposed infants from Rio de Janeiro, Brazil. **JAMA network open**, v. 2, n. 7, p. e198124-e198124, 2019.

RIBEIRO, Carla Trevisan M. et al. Gross motor function in children with Congenital Zika Syndrome from Rio de Janeiro, Brazil. **European journal of pediatrics**, v. 181, n. 2, p. 783-788, 2022.

ROSENBAUM, Peter L. et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. **Jama**, v. 288, n. 11, p. 1357-1363, 2002.

RUSSELL, Dianne J. et al. Improved scaling of the gross motor function measure for children with cerebral palsy: evidence of reliability and validity. **Physical therapy**, v. 80, n. 9, p. 873-885, 2000.

SCHIARITI, V. *et al.* International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy: a consensus meeting. **Developmental Medicine & Child Neurology** 2015, 57: 149–158.

TAKAHASI, Eliana Harumi Morioka et al. Gross motor function in children with Congenital Zika Syndrome. **Neuropediatrics**, v. 52, n. 01, p. 034-043, 2021.

WOOD, Ellen; ROSENBAUM, Peter. The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. **Developmental medicine and child neurology**, v. 42, n. 5, p. 292-296, 2000.

5 ESTUDO II

PERCEPÇÃO DAS MÃES SOBRE O CUIDADO EM CRIANÇAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: UM OLHAR SOBRE O DIAGNÓSTICO

RESUMO

O objetivo deste estudo foi compreender a percepção das mães sobre o cuidado em crianças com SCZ, na perspectiva do diagnóstico. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de caráter exploratório, realizada com cuidadores das crianças com SCZ de um Centro Especializado em Reabilitação na Bahia. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada e analisados através de análise de conteúdo, de onde emergiu a categoria: percepções acerca do diagnóstico. Participaram da pesquisa, sete cuidadores, dos quais todas eram do sexo feminino, com idade entre 23 a 41 anos, genitoras de crianças com SCZ, entre 2 a 6 anos de idade, ambos os sexos (5 meninos/2 meninas). Para a maioria das participantes (4/7), a descoberta do diagnóstico se deu apenas no nascimento da criança e isto gerou nas mães sentimentos de desespero e medo. A maior parte delas (4/7) foram comunicadas do diagnóstico por parentes ou meios de comunicação local e não pela equipe de saúde responsável. Estes resultados demonstram que houve falhas na coordenação do cuidado à gestante e assistência no pré-natal, além de inadequada comunicação em saúde. Portanto, o fortalecimento da rede de cuidados à gestante e assistência ao pré natal, dos vínculos, a responsabilização e melhoria na disponibilidade de informações que respondam corretamente às necessidades é fundamental para garantir a cobertura das diversas demandas e a integralidade do cuidado.

Palavras-chave: Síndrome congênita do Zika vírus. Cuidadores. Cuidado. Diagnóstico

ABSTRACT

The objective of this study was to understand the perception of mothers about the care of children with SCZ, from the perspective of the diagnosis. This is a qualitative, exploratory research carried out with caregivers of children with SCZ at a Specialized Rehabilitation Center in Bahia. Data were collected through semi-structured interviews and analyzed through content analysis, from which the category emerged: perceptions about the diagnosis. Seven caregivers participated in the research, all of whom were female, aged between 23 and 41 years, mothers of children with SCZ, between 2 and 6 years of age, both sexes (5 boys/2 girls). For most participants (4/7), the discovery of the diagnosis only occurred at the birth of the child and this generated feelings of despair and fear in the mothers. Most of them (4/7) were informed of the diagnosis by relatives or local media and not by the responsible health team. These results demonstrate that there were flaws in the coordination of care for pregnant women and prenatal care, in addition to inadequate communication in health. Therefore, the strengthening of the network of care for pregnant women and prenatal care, of bonds, accountability and improvement in the availability of information that respond correctly to the needs is fundamental to guarantee the coverage of the different demands and the integrality of the care.

Keywords: Congenital Zika virus syndrome. Caregivers. Care. Diagnosis

INTRODUÇÃO

Um surto de nascimentos em larga escala de crianças com microcefalia e outras malformações congênitas ocorreu em 2015-2016 no Brasil, chamando a atenção global por estar associada à infecção de gestantes pelo Zika vírus -ZIKV (LOWE *et al.*, 2018). Ao conjunto de anomalias então identificados, deu-se o nome de Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZ), a qual é composta em seu espectro por: microcefalia, desproporção craniofacial, irritabilidade, convulsões, dificuldades de alimentação, perda auditiva, calcificações, distúrbios corticais, ventriculomegalia em neuroimagem, achados oftalmológicos e função visual alterada, e consequentes prejuízos no desempenho funcional (FREITAS *et al.*, 2020; MOORE *et al.*, 2017).

Estudos apontam que quando a infecção materna ocorre no primeiro e segundo trimestres da gestação, os efeitos do ZIKV são mais graves e mais frequentes no feto (KRAUER *et al.*, 2017; HONEIN *et al.*, 2017), o qual pode o rastreamento das lesões cerebrais acontecer ainda no período pré-natal das gestantes expostas ao ZIKV através de exames de imagem (FREITAS *et al.*, 2020). No entanto, até o momento não é possível determinar a extensão dos danos nas crianças com a SCZ, bem como o impacto na expectativa de vida destas (SIMAS *et al.*, 2020), e as famílias, cuidadores e crianças tem enfrentado uma série de desafios nas suas experiências de cuidado (SIMAS *et al.*, 2020).

Este cuidado que por sua vez, consiste num modo de ser ou ainda um modo de agir, diz respeito a um conjunto de atitudes de responsabilização e sensibilidade que consideram o outro como pessoa e sujeito dentro da sua própria realidade e vivência humana, presumindo de modo contínuo a construção de vínculos entre serviços, profissionais e usuários (FRANCO; HUBNER, 2020; FRANCO; MERHY, 2012). Deve ser em sua essência operado pelas subjetividades dos encontros entre os seres, influenciando as práticas de saúde sem limitar-se apenas à técnica e competências específicas, sendo concretizado conforme os significados e a forma particular de cada um produzi-lo (FRANCO; HUBNER, 2020; FRANCO; MERHY, 2012).

No contexto da SCZ, as relações estabelecidas entre os serviços de saúde, profissionais e cuidadores, a confiabilidade mútua e a forma de comunicação do diagnóstico podem impactar no gerenciamento das incertezas e experiências vivenciadas ao longo do processo de cuidado dos seus filhos (SIMAS *et al.*, 2020). Parte dessas incertezas pode advir das questões próprias do campo das crianças com deficiência, tais como as trajetórias de desenvolvimento, acesso e acessibilidade aos serviços de saúde e educação, mas também dizem respeito ao

preparo dos profissionais para o acolhimento e comunicação de notícias difíceis às famílias, e que podem mudar completamente suas vidas (MENDES *et al.*, 2020).

Nesta perspectiva, a identificação e o diagnóstico podem configurar-se como fatores estressantes para as mães em virtude da forma e momento que ocorreu, o que ratifica a indispensabilidade de se refletir sobre a qualificação dos profissionais para a comunicação de notícias difíceis (MENDES *et al.*, 2020). A indefinição quanto aos resultados de desenvolvimento dos seus filhos, somado ao fato de ter que lidar com a aceitação, possíveis conflitos familiares, financeiros e tempo a ser gasto em serviços de saúde, especialmente pelas mulheres que assumem, na maioria das vezes, o papel de cuidador principal, pode produzir sofrimento e adoecimento (SIMAS *et al.*, 2020; PEPE *et al.*, 2021).

A partir disso, como cuidadoras principais, as mães de crianças com a SCZ vivenciam uma centralização de suas atividades na rotina do lar e nos cuidados à criança, e estudos apontam maiores níveis de depressão, ansiedade e piores índices de qualidade de vida relacionados a elas (PORTER; MIMM, 2017; DUTTINE *et al.*, 2020). Em face das diversas adversidades enfrentadas pelas famílias, tornam-se relevantes as estratégias para o seu enfrentamento, de forma que identificar essas adversidades pode contribuir para melhor orientação e planejamento do cuidado (MENDES *et al.*, 2020; ANDRADE, 2021). Portanto, o objetivo deste estudo foi compreender a percepção das mães sobre o cuidado em crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus, na perspectiva do diagnóstico.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de caráter exploratório. A população do estudo foi composta pelos cuidadores de crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus, atendidas em um Centro Especializado em Reabilitação (CER) na Bahia. Realizaram-se entrevistas semiestruturadas com esses cuidadores, seguindo um roteiro específico. Utilizou-se como critério de inclusão cuidadores de crianças com SCZ atendidas em um CER na Bahia, e critérios de exclusão, cuidadores inacessíveis no período da coleta. O número total de participantes da pesquisa foi de sete cuidadores, determinado pelo critério de saturação das respostas, ou seja, quando as informações obtidas nas entrevistas não produzem elementos novos em relação à pesquisa (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

Essas entrevistas foram previamente agendadas e realizadas presencialmente, adotando-se as medidas de biossegurança, com uso de máscaras, álcool gel e distanciamento

mínimo de 1,5 metros, como forma de prevenção e proteção à COVID-19. As entrevistas duraram cerca de 15 a 20 minutos e foram gravadas por gravador de voz do aparelho celular - Apple, iPhone 8 plus, abordando as seguintes temáticas: (i) Momento do diagnóstico e sensação vivenciada com a descoberta do diagnóstico da criança; (ii) Itinerários terapêuticos até a chegada ao CER; (iii) mudanças ocorridas na rotina, no lar, na família e na vida particular a partir da SCZ; (iv) Dificuldades/barreiras encontradas, do diagnóstico até então; (v) Recursos para enfrentamento das dificuldades e (vi) Percepção acerca do cuidado recebido na rede de saúde e CER para esta criança.

Para a interpretação dos dados, utilizou-se a análise de conteúdo de Bardin (2009). Assim, os depoimentos foram transcritos e digitados na íntegra, seguido de uma leitura flutuante exaustiva para a aproximação dos dados produzidos com o intuito de organizar as informações obtidas. Por conseguinte, segue na fase de classificação dos dados a partir das falas, foram extraídos os núcleos de sentido os quais foram compilados e a partir deles elencada a categoria: percepções acerca do diagnóstico. A partir de então, conecta os dados empíricos com estudos já realizados para a intercessão do que foi produzido.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade do Estado da Bahia sob o número do CAAE 52526221.0.0000.0057 atendendo às exigências éticas da Resolução 466/2012, e obteve permissão dos seus participantes por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram entrevistados sete cuidadores, com idade entre 23 a 41 anos, todas do sexo feminino, genitoras de crianças com SCZ, entre 2 a 6 anos de idade, ambos os sexos (5 meninos/2 meninas). Desta caracterização, nota-se que apesar de não ter ocorrido um recorte de gênero prévio, as entrevistadas eram todas do sexo feminino, o que ratifica o papel de cuidador principal que a mulher vem exercendo historicamente.

Importante destacar que, o diagnóstico de qualquer enfermidade é sempre um momento difícil, e quando esta representa uma cronicidade e possibilidade de sequelas, aumenta a preocupação. No caso da SCZ, estudos demonstram que houve uma grande dificuldade para a precocidade do diagnóstico, que na maioria das vezes era apenas revelado no nascimento, e por muitas vezes sem uma devida apresentação do quadro e seu prognóstico (SANTOS *et al.*, 2019; SOUZA *et al.* 2019).

Uma realidade que o diagnóstico de SCZ revelou para as famílias e a criança é uma mudança na dinâmica de vida potente. Um dos fatores que amplia esta realidade é o prognóstico de dependência da criança a um ou uma cuidadora, além do custo financeiro que se alavanca, pelo modo de vida que se apresenta, associado com a necessidade de deslocamento para o cuidado nos serviços de saúde e ainda uma relação com o trabalho desta cuidadora ou cuidador singular (SÁ *et al.*, 2020).

Quanto ao período da descoberta, das sete entrevistadas, a maior parte delas só conheceram o diagnóstico após o nascimento da criança. Sobre este aspecto, as entrevistadas 02, 05, 06 e 07 relatam:

[...] quando nasceu... minha mãe que me falou...que eu ainda 'tava' sedada... porque eu fiz cesárea [...] emoção de desespero, foi um desespero no momento (entrevistada 2).

[...] No nascimento quando, quando o médico foi lá no quarto, que eu tive a cesárea e aí ele pegou e disse que estava com suspeita que ele tinha microcefalia (entrevistada 5).

[...] Quando eu tive ele! Foi quando eu peguei ele no meu braço eu percebi [...] como é que vai ser? o que é que vai ser de mim meu Deus? (entrevistada 06).

[...] Eu fiquei sabendo pela rádio... Eu estava anestesiada ainda, assim meio lerda, meio grogue, e tinha um postinho de enfermaria, o quarto que eu fiquei era de junto da enfermaria e tinha um rádio ligado e aí o radialista falou: 'olhe' pessoal, antes de encerrar o programa a gente teve uma notícia que nasceu o primeiro caso de microcefalia em (cidade A), motivo da zika. nasceu um menino mas a criança passa bem, a mãe passa bem' ... aí na hora detectei esse aí é meu filho (entrevistada 07).

Estes relatos podem demonstrar possíveis atravessamentos que permitem uma fragilidade no acompanhamento pré-natal, desde o acesso às consultas, exames, até a expertise dos profissionais que atuam nos programas de saúde da mulher e da criança, o que leva a surpresa do diagnóstico no nascimento.

Quanto a este aspecto, o Ministério da Saúde (MS), no Brasil, ao orientar ações de atenção à saúde e vigilância em gestantes e crianças infectadas pelo Zika vírus ou outras etiologias infecciosas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) afirma que o início precoce do pré-natal é essencial para a qualidade de vida da mãe e do bebê, pois a partir dele é possível identificar alterações no crescimento e desenvolvimento fetal, além de outros fatores que podem colocar em risco a saúde da mulher e da criança, e isto acontece por meio de um adequado acesso ao cuidado pré-natal na Atenção Básica (BRASIL, 2017).

Este mesmo protocolo (BRASIL, 2017) salienta que a participação de toda a equipe de saúde é imprescindível para a oferta do cuidado integral à gestante e neste sentido, Peiter e colaboradores (2020) ressaltam que a garantia do envolvimento de profissionais qualificados na identificação das condições pertinentes à SCZ pode proporcionar o diagnóstico assertivo e a melhoria no acompanhamento dos casos suspeitos durante o período gestacional.

Destarte, o desafio da produção e qualificação do cuidado em equipe deve ser impulsionada por estratégias que tenham como objetivo superar as práticas fragmentadas e de baixa resolubilidade, valorizando o espaço de trabalho como campo potencialmente pedagógico, onde a educação permanente mobiliza os sujeitos a uma problematização das suas práticas e mudança de postura que permite uma ação coordenada do cuidado, que vai desde o diagnóstico precoce à atenção à saúde em todo o processo (SANTOS *et al.*, 2015).

No entanto, estudos apontam que existem controvérsias entre como as gestantes estão realmente sendo acompanhadas neste período, no contexto da Atenção Básica, com o que de fato se preconiza para o pré-natal, e isto é demonstrado pela desigual distribuição da cobertura de consultas de pré-natal e dificuldade de acesso a equipamentos de apoio diagnósticos - como a ultrassonografia, fatores estes que retratam a realidade de municípios pouco equipados e que por isso precisam enviar seus usuários para outras cidades, fazendo-os percorrer longas distâncias (SOUSA, 2018; PEITER *et al.*, 2020).

Em nossos achados, as falas das entrevistadas nos apontam para as mesmas lacunas nos serviços de saúde demonstradas nos estudos citados anteriormente, e corroboram ainda com os resultados de Mendes e colaboradores (2020) que descrevem que muitas mães só souberam que seus filhos tinham SCZ no momento do parto, e isto compromete o cuidado à gestante e à criança.

A descoberta do diagnóstico, neste estudo, se deu ainda durante a gestação para três entrevistadas, e em suas falas elas expressam incertezas que se associaram a sentimentos depressivos e de medo diante de uma doença inesperada e inédita para famílias e profissionais:

[...] Foi no primeiro ultrassom, de 5 meses, eu descobri, foi um choque né, porque eu não esperava [...] foi bem difícil, porque, primeiro eu não sabia, não tinha o conhecimento de pessoas assim deficientes de microcefalia, sabia mas não era aquele conhecimento profundo [...] (Entrevistada 01).

[...] Oh, eu descobri ainda na gestação né, com 8 meses de gestação, foi tudo novo, tudo estranho, um susto [...] eu não conhecia até então, e [...] foi difícil também, porque eu não tinha

conhecimento de nada, foi tudo [...] a correria para descobrir, o medo, veio o medo também, que eu tinha muito medo de perder, eu só achava assim, eu, eu só queria saber, eu todo tempo eu perguntava: ele vai morrer? ele vai morrer? Era o que eu perguntava ao médico, na, nas consultas que eu ia [...] (Entrevistada 03).

[...] Descobri [...] descobri com 7 meses mesmo [...] mas com 4 meses a gente já quem teve uma suspeita de que tinha alguma coisa, que deu uma alteração né [...] mas uma alteração que que é normal né, que toda [...] muitas gestantes dão. E aí né [...] mas mesmo assim eu coloquei aquela pulguinha atrás da orelha [...] aí foi quando começou a surgir nesse tempo as notícias né, de crianças nascendo com microcefalia, e aí eu já fiquei desesperada né [...] era na internet 24 horas pesquisando e chorando, eu chorava, chorava [...] eu tive [...] depressão pós parto, mas já, assim as pessoas mais próximas falam que eu já comecei a desenvolver ela assim que eu soube [...] ‘eu entrei numa depressão profunda [...]’ ‘meu problema é ansiedade que eu ficava: meu Deus como vai ser? [...]’ ‘uma fase difícil que quando eu penso assim que eu conseguir sair, consegui não né, se não fosse Deus’ (Entrevistada 04).

Neste sentido, Hamad e Souza (2020) discorrem que o conhecimento prévio (durante a gestação) possui fatores positivos e negativos, tornando-se positivo porque o conhecimento ainda nesta fase permite à família um maior preparo para a chegada da criança e a possibilidade de maior aceitação da SCZ.

Por outro lado, esta mesma situação pode descortinar a necessidade de adaptação para uma nova rotina familiar, de consultas e itinerários, e predispor a sentimentos de preocupação, angústia e ansiedade que são capazes de interferir no relacionamento mãe-filho (HAMAD; SOUZA, 2020; PEITER *et al.*, 2020), circunstâncias que se assemelham às encontradas em nosso estudo e que podem ter sido amplificadas pela concomitantemente e intensa exposição midiática da microcefalia e as questões relacionadas às deficiências, no período da gênese da síndrome (OLIVEIRA *et al.*, 2019).

Paralelo a isto, a descoberta do diagnóstico ocorria junto com os primeiros delineamentos de pesquisas que procuravam elucidar as relações entre a infecção pelo ZIKV e o surgimento da SCZ, o que gerava ainda mais incertezas (para familiares e profissionais) quanto ao desenvolvimento e o futuro destas crianças (MENDES *et al.*, 2020). Essa problemática foi agravada ainda mais de acordo com a forma de comunicação do diagnóstico e através de quem isto foi feito, conforme podemos observar nas falas:

[...] minha mãe que me falou [...] que eu ainda tava sedada [...] porque eu fiz cesárea (Entrevistada 02).

[...] Foi mais ou menos né [...] Foi quando eu peguei ele no meu braço eu percebi [...] Entrevistadora: foi? então ninguém te falou? tu que observou? Entrevistada: Foi, eu que senti já, eu percebi logo [...] (Entrevistada 06)

[...] Aí chamei a enfermeira, eu falei X, o nome da enfermeira era X, aí eu falei essa criança que está anunciando na rádio que nasceu com microcefalia é meu filho? Ela disse que é seu filho. Não lhe falaram não? Eu disse não X, não me falaram não [...] e já foi aquele alvoroço todo (Entrevistada 07)

Nesses trechos, as entrevistadas 02, 06 e 07 narram momentos em que houve falha ou ausência na comunicação do profissional ou equipe responsável pelas genitoras, antes ou logo após o parto, com parte dessa comunicação feita por meio de parentes e meio de comunicação da unidade de saúde. Isto pode revelar a pouca valorização e uso das tecnologias leves em saúde, humanização, abordagens e condutas inadequadas, além de exposição desrespeitosa às famílias frente a uma situação inédita vivenciada por elas.

É de fundamental importância que os serviços de saúde tenham práticas humanizadas que utilizem o acolhimento como ferramenta, por meio de uma escuta e diálogo como políticas institucionais, devem estar relacionadas com o cotidiano do trabalho. Este olhar perpassa por uma produção subjetiva do cuidado, que priorize as necessidades de saúde dos usuários (SANTOS; MISHIMA; MERHY, 2018).

Conforme Cunha e colaboradores (2016), a compreensão e a ressignificação do momento do diagnóstico estão intimamente atreladas à comunicação deste, e assim como em diagnósticos tardios, quando acontecem de forma equivocada têm potencial de retardar ou dificultar a aceitação e o tratamento. Neste ínterim, Mendes e colaboradores (2020) sugerem que este é o momento de ressurgir o debate sobre a comunicação de notícias difíceis no âmbito do SUS, visto que este é um processo delicado e envolve expectativas da família com relação ao nascimento e desenvolvimento da criança (PRINDS *et al.*, 2014).

Destaca-se ainda que a comunicação do diagnóstico deve envolver diferentes profissionais em saúde, embora esta função seja atribuída na maior parte das vezes ao profissional médico. Em nossos achados, percebemos que as mães que descobriram a SCZ ainda na maternidade foram informadas por parentes próximos ainda no local ou ouviram por outros meios, como a entrevistada 07 que ouviu a notícia através do meio de comunicação (rádio) da enfermagem. Este achado se assemelha, em alguns aspectos, ao que foi encontrado

por Oliveira e colaboradores (2019) quando traz a descoberta da microcefalia pela família por meio da observação de noticiários.

Desta forma, a execução adequada da comunicação diagnóstica, sob a ótica do cuidado humanizado em equipe, há uma possibilidade de proporcionar à família um melhor enfrentamento da situação vivenciada, e isto certamente contribuirá com seus membros o lidar com sentimentos de confiança, esperança, medo, sofrimento e perspectivas frente a uma notícia difícil e inesperada (CUNHA *et al.*, 2016).

Entender que este processo se concretiza por meio da produção de vínculo, entre o trabalhador e usuário, significa enxergar uma valiosa oportunidade para potencializar o cuidado, e colocar assim a vida e a sua multiplicidade como prioridade, tanto das mães como dos filhos, sendo uma aposta e um cuidado simétrico, e com esta ação, permite-se a construção de sujeitos com autonomia, cujas singularidades são respeitadas (SEIXAS *et al.*, 2019).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesta pesquisa percebeu-se relatos das mães sobre sentimentos de medo, desespero, ansiedade e preocupação, visto que o diagnóstico da SCZ ocorreu de forma inesperada no momento do nascimento. Essas sensações se agravaram pela inadequada comunicação da notícia ou até mesmo pela ausência dela por parte dos profissionais de saúde responsáveis, sendo as mães em algumas situações, informadas inicialmente por parentes próximos ou através de meio de comunicação local. Os achados demonstram que é necessário potencializar a rede de cuidados à gestante e o pré-natal, aliado à ressignificação das práticas, responsabilização e criação de vínculos, em busca de alcançar a integralidade do cuidado e abolir os sofrimentos advindos da incoerência entre o que é preconizado nesta experiência, e o que realmente tem sido feito.

Recomendamos que outros estudos sejam conduzidos, ampliando-se o debate da integralidade do cuidado às crianças com SCZ e suas mães, com delineamentos que permitam acompanhamento longitudinal deste público e que viabilizem avaliar as políticas públicas instituídas e o impacto na vida dos seus usuários.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, Gleice Kelli Santana de et al. Síndrome Congênita do Zika Vírus: cuidado à luz dos princípios do Sistema Único de Saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, 2021.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 5.ed. Lisboa: Ed 70, 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: Procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS**. Brasília- DF, 2017. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacoes_integradas_vigilancia_atencao_emergencia_saude_publica.pdf. Acesso em: 23/07/2022.
- CUNHA, Ana Cristina Barros da et al. Diagnóstico de malformações congênitas: impactos sobre a saúde mental de gestantes. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 33, p. 601-611, 2016.
- DUTTINE, Antony et al. Congenital Zika Syndrome—Assessing the need for a family support programme in Brazil. **International journal of environmental research and public health**, v. 17, n. 10, p. 3559, 2020.
- FONTANELLA, Bruno José Barcellos; RICAS, Janete; TURATO, Egberto Ribeiro. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de saúde pública**, v. 24, p. 17-27, 2008.
- FRANCO, Túlio Batista; HUBNER, Luiz Carlos Moreira. Clínica, cuidado e subjetividade: afinal, de que cuidado estamos falando?. **Saúde em Debate**, v. 43, p. 93-103, 2020.
- FRANCO, T.B; MERHY, E.E. Cartografias do Trabalho e Cuidado em Saúde. **Tempus - Actas de Saúde Coletiva**, 2012. 151-163.
- FREITAS, Danielle A. et al. Congenital Zika syndrome: A systematic review. **PLoS One**, v. 15, n. 12, p. e0242367, 2020.
- KRAUER, Fabienne et al. Zika virus infection as a cause of congenital brain abnormalities and Guillain–Barré syndrome: systematic review. **PLoS medicine**, v. 14, n. 1, p. e1002203, 2017.
- HAMAD, Graziela Brito Neves Zboralski; SOUZA, Kleyde Ventura de. Síndrome congênita do Zika Vírus: conhecimento e forma da comunicação do diagnóstico. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 29, 2020.
- HONEIN, Margaret A. et al. Birth defects among fetuses and infants of US women with evidence of possible Zika virus infection during pregnancy. **Jama**, v. 317, n. 1, p. 59-68, 2017.
- LOWE, Rachel et al. The Zika virus epidemic in Brazil: from discovery to future implications. **International journal of environmental research and public health**, v. 15, n. 1, p. 96, 2018.

MENDES, Alessandra Gomes et al. Enfrentando uma nova realidade a partir da síndrome congênita do vírus zika: a perspectiva das famílias. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, p. 3785-3794, 2020.

MOORE, Cynthia A. et al. Congenital zika syndrome: characterizing the pattern of anomalies for pediatric healthcare providers. **JAMA pediatrics**, v. 171, n. 3, p. 288, 2017.

OLIVEIRA, Poliana Soares de et al. Experiências de pais de crianças nascidas com microcefalia, no contexto da epidemia de Zika, a partir da comunicação do diagnóstico. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 35, p. e00226618, 2019.

PEITER, Paulo Cesar et al. Zika epidemic and microcephaly in Brazil: Challenges for access to health care and promotion in three epidemic areas. **PloS one**, v. 15, n. 7, p. e0235010, 2020.

PEPE, Vera Lucia Edais et al. Proposta de análise integrada de emergências em saúde pública por arboviroses: o caso do Zika vírus no Brasil. **Saúde em Debate**, v. 44, p. 69-83, 2021.

PORTER, Sallie; MIMM, Nancy. Infants with congenital Zika virus infection. **Infants & Young Children**, v. 30, n. 1, p. 17-27, 2017.

PRINDS, Christina et al. Making existential meaning in transition to motherhood—a scoping review. **Midwifery**, v. 30, n. 6, p. 733-741, 2014.

SÁ, Simone Aline Araújo Guimarães de et al. Dinâmica familiar de criança com a síndrome congênita do Zika vírus no Município de Petrolina, Pernambuco, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 36, p. e00246518, 2020.

SANTOS, Daniel Batista Conceição dos et al. Sensibilização das mães de crianças com microcefalia na promoção da saúde de seus filhos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 53, 2019.

SANTOS, Adriano Maia dos et al. Desafios à gestão do trabalho e educação permanente em saúde para a produção do cuidado na estratégia saúde da família. **Revista de APS**, v. 18, n. 1, 2015.

SANTOS, Debora de Souza; MISHIMA, Silvana Martins; MERHY, Emerson Elias. Processo de trabalho na Estratégia de Saúde da Família: potencialidades da subjetividade do cuidado para reconfiguração do modelo de atenção. **Ciência & saúde coletiva**, v. 23, p. 861-870, 2018.

SEIXAS, Clarissa Terenzi et al. O vínculo como potência para a produção do cuidado em Saúde: o que usuários-guia nos ensinam. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 23, p. e170627, 2019.

SIMAS, Clarissa et al. Hope and trust in times of Zika: the views of caregivers and healthcare workers at the forefront of the epidemic in Brazil. **Health policy and planning**, v. 35, n. 8, p. 953-961, 2020.

SOUSA, Camila Alves de et al. Zika vírus: conhecimentos, percepções, e práticas de cuidados de gestantes infectadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 39, 2018.

SOUZA, Manuela de Jesus et al. Itinerário terapêutico das famílias de crianças com microcefalia. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 33, 2019.

6 PRODUTO TÉCNICO

Projeto: Formação profissional para uso da CIF no CER II/ Jacobina, Bahia

INTRODUÇÃO

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) é um modelo, desenvolvido pela Organização Mundial da Saúde - OMS, para a estruturação e documentação de informações sobre funcionalidade e incapacidade. A CIF foi publicada em 2001 com o objetivo de avaliar incapacidade e funcionalidade por meio de uma linguagem comum para a prática clínica (MAGALHÃES *et al.*, 2019; OMS, 2013).

O termo-chave do modelo da CIF é a *funcionalidade* e esta é usada no aspecto positivo das experiências humanas, sendo o aspecto negativo correspondente à incapacidade, ambos sob uma perspectiva biológica, individual e social. O termo funcionalidade sintetiza a operacionalização da saúde biológica e da saúde vivida, sendo reconhecido como o terceiro indicador da saúde, juntamente com a mortalidade e a morbidade, pela OMS (FARIAS; BUCHALLA, 2005.; OMS, 2013).

Com base nas condições estruturais e ambientais que interferem na funcionalidade dos indivíduos, a CIF é aplicável a todas as pessoas, pois engloba todos os aspectos relacionados à saúde humana e algumas questões relevantes para a saúde relacionados ao bem-estar, descrevendo-os em *domínios de saúde* e *domínios relacionados à saúde*, organizando as suas informações em duas partes, com dois componentes cada: 1 - Funcionalidade e incapacidade; e 2 - Fatores contextuais. A primeira parte se subdivide em componentes de: Funções do corpo e estruturas do corpo, Atividades e Participação. A segunda em: fatores ambientais e pessoais (DORNELAS *et al.*, 2014.; OMS, 2008).

Os problemas nas funções ou na estrutura do corpo são chamados de *deficiências*. A interação destas, com as *limitações* na atividade ou *restrições* na participação junto aos fatores contextuais (ambientais ou pessoais) de cada indivíduo se referem à incapacidade. Com base nisto, pode-se inferir que uma pessoa pode apresentar uma deficiência - no nível do corpo - e não necessariamente viver qualquer tipo de incapacidade. De modo contrário, um indivíduo pode viver a incapacidade sem ter nenhuma deficiência, apenas em razão de estigma ou preconceito (DI NUBILA; BUCHALLA, 2008; OMS, 2008).

O estigma é entendido por Goffman (1980), como uma característica, que delinea um sujeito diferente, diminuído ou possuidor de uma desvantagem. Dessarte, é convencionalizada uma relação entre certos atributos e estereótipos que suscita manifestações de discriminação entre os sujeitos ou grupos das marcas tidas como indesejáveis.

Ao afirmar que muitos paradigmas necessitam ser abandonados se queremos verdadeiramente quebrar rótulos, estigmatização e marginalização da deficiência e dos

“deficientes”, Vale (2009) chama a atenção para uma profunda mudança conceitual prática, de forma que haja o deslocamento paradigmático do eixo da doença para o eixo da saúde, trazendo a compreensão da condição ou estado de saúde dentro de contextos específicos. É nesta perspectiva que a CIF introduz um novo modo de entendimento da situação de saúde de indivíduos ou populações, mais dinâmico e mais complexo, compatível com o quadro multidimensional que envolve a experiência completa de saúde. O esquema da CIF não fornece limites para definir quem é deficiente e quem não é; ao contrário, ela reconhece aspectos e graus de deficiência ou incapacidade que podem ser encontrados em toda a população (VALE, 2009).

Por incorporar os componentes de saúde e relacionados à saúde nos níveis corporais e sociais, a CIF aborda uma perspectiva do cuidado biopsicossocial integrativo, distinguindo-se do modelo biomédico, o qual volta-se basicamente para o diagnóstico etiológico da disfunção. Na classificação, os elementos atuam uns sobre os outros, sendo que todos sofrem a ação dos fatores ambientais, não constituindo apenas um instrumento para verificar o estado funcional dos indivíduos, mas também avaliar as condições de vida e fornecer subsídios para políticas de inclusão social (OMS, 2008; FARIAS; BUCHALLA, 2005).

Por ser uma classificação que preconiza delinear os aspectos de funcionalidade, incapacidade e saúde das pessoas, adquire um caráter multidisciplinar, com possibilidade de aplicação em todas as culturas, trazendo pela primeira vez a incorporação dos aspectos de contexto (DI NUBILA; BUCHALLA, 2008).

Apesar de possibilitar uma descrição integral da saúde e dos estados relacionados à saúde nos âmbitos biológico, pessoal e social, a CIF foi considerada um tanto morosa e impraticável na sua utilização na prática clínica, devido à quantidade de códigos. Em virtude disso, a OMS e os seus centros colaboradores, têm desenvolvido “listagens” mais curtas que facilitam a aplicabilidade da classificação. Trata-se da criação dos *core sets*, que são conjuntos de categorias para determinadas situações, ou os *checklists* – listas resumidas que podem ser aplicadas em qualquer população, com ou sem distúrbios de funcionalidade e independentemente da presença de doenças (BIZ; CHUN, 2020; USTUN; CHATTERJI; KOSTANJSEK, 2004).

No Brasil, leis e políticas se estruturam com base nos conceitos da CIF, como a Lei Brasileira de Inclusão e a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, sendo o modelo biopsicossocial utilizado desde 2007 como forma de avaliação da deficiência para concessão de benefícios, tais como o Benefício de Prestação Continuada - BPC (BRASIL, 2012). Entretanto, são discretas as tentativas de sistematizar a CIF na assistência à saúde, mesmo

sendo o seu uso um dos itens de verificação do Programa Nacional de Avaliação dos Serviços de Saúde (PNASS), na avaliação dos Centros Especializados em Reabilitação - CER - em complementação à Classificação Internacional de Doenças - CID-10 (BIZ; CHUN, 2020; BRASIL, 2015).

À vista disso, são discutidos na literatura diversos desafios para a adoção da CIF na prática clínica que convergem para a necessidade de trabalho em equipe, suporte gerencial e uma mudança de cultura. Têm sido estabelecidos programas de treinamento e formações que são considerados eficazes no ensino de profissionais de saúde e assistência social sobre a classificação. Nestes os objetivos, a lógica da CIF e as habilidades em usá-la devem ser ensinadas em todo o mundo, de forma acessível e padronizada, engrandecendo seus atributos de comparabilidade e harmonização. Para tal, destaca-se a necessidade de facilitadores com experiência na CIF (BJÖRCK-ÅKESSON et al., 2010; TEMPEST et al., 2012).

Através da compreensão de que a CIF tem o potencial de balizar as atribuições de toda uma equipe multidisciplinar e não apenas de uma profissão, aprender sobre a CIF, sua implementação e conscientização de seu uso podem ser combinados com sucesso. Portanto, é crucial que mais estudos que tenham como foco os resultados de treinamentos para a implementação da CIF sejam realizados, expondo evidências de formas mais eficientes e significativas de sua adoção na prática clínica (MAINI et al., 2008; TEMPEST et al., 2012).

Estes esforços propiciam importante mudança de paradigma no modelo assistencial corrente, conduzindo ao redirecionamento do cuidado em saúde, possibilitando a unificação da linguagem utilizada pelos diferentes profissionais da equipe, especialmente por inserir o modelo Biopsicossocial no planejamento das intervenções (BIZ; CHUN, 2020; TEMPEST et al., 2012). O resultado desta unificação se materializa na construção de estratégias voltadas à melhoria das condições e práticas em saúde e ampliação da abordagem integrada no cuidado.

Justificativa

O motivo pelo qual a pesquisadora pretende realizar a Formação Profissional para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF no Centro Especializado em Reabilitação Física e Intelectual – CER II/JACOBINA/BAHIA, como produto técnico do Projeto: Funcionalidade, produção do cuidado e interprofissionalidade em crianças com Síndrome Congênita do Zika vírus: um estudo em um Centro Especializado em Reabilitação na Bahia, está no fato de perceber no cotidiano enquanto Fisioterapeuta atuante no serviço, a necessidade de inserir nas práticas dos trabalhadores em saúde da Instituição a

operacionalização de uma abordagem biopsicossocial e multidimensional, através de um sistema de classificação cientificamente sólido e consensual importantes para avaliar a funcionalidade e incapacidade em diferentes agravos e contextos.

O modelo da CIF estabelece uma linguagem comum para a descrição de saúde e dos estados relacionados à saúde entre diferentes usuários, proporcionando um esquema de codificação para sistemas de informação em saúde que permite a comparação de dados entre setores e até mesmo países. O seu uso fornece informações importantes que vão além do diagnóstico da condição de saúde por si só, elas sobressaltam sobre como um diagnóstico pode impactar a vida de um indivíduo. Esses conhecimentos, compartilhados por profissionais e pacientes, podem ser usados como uma base para a comunicação, planejamento de programas, ou intervenção. O propósito compartilhado geralmente é a melhoria da funcionalidade do indivíduo (OMS, 2013).

Por desenvolver uma abordagem ao cuidado centrado na pessoa, a CIF pode desempenhar um papel estratégico na discussão da formação dos profissionais de saúde e transformação da educação destes, na melhoria da colaboração e prática interprofissional, possibilitando uma melhor experiência do paciente, melhores resultados de saúde, fortalecimento dos sistemas de saúde, estímulo à educação permanente nos serviços, potencialização do planejamento em saúde e ampliação da produção científica sobre a temática.. Estudos mostram que após a conclusão do treinamento as equipes elaboram melhor suas intervenções, com maior foco nas atividades e no ambiente, e adotam e usam a CIF como um subtexto para estruturar elementos culturais, sendo eficaz, na transferência multidisciplinar de cuidados (BJÖRCK-ÅKESSON et al., 2010; OMS, 2013; TEMPEST. et al., 2012). Por conseguinte, o uso desta ferramenta torna-se relevante.

Ainda, após a Formação acreditamos ser possível compreender melhor os processos biopsicossociais nos quais se inscreve a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZ) e outras afecções atendidas no CER, entendendo como se dão as condições de vida, prognósticos terapêuticos, capacidades funcionais e inserção social, e nesta perspectiva viabilizar a melhora da comunicação entre os sujeitos envolvidos - profissionais de saúde, usuários e gestão - fortalecendo o projeto terapêutico singular (PTS) com a participação da família e implicações do contexto.

Tendo em vista que os atendimentos ofertados no CER devem ser produto da construção do projeto terapêutico singular que envolve a equipe, usuários e suas famílias, e este deve ser articulado de forma a vincular os demais serviços da rede de saúde, esta Formação poderá gerar um movimento de coprodução e cogestão do processo terapêutico dos

indivíduos, possibilitando a operacionalização de um modelo interprofissional e a estruturação de formas mais concretas de apoio e continuidade do cuidado a estas crianças, constituindo, tal como traz a Portaria Nº 793, de 24 de Abril DE 2012, o CER como “rede de pesquisa e inovação tecnológica em reabilitação e ser polo de qualificação profissional no campo da reabilitação, por meio da educação permanente” (BRASIL, 2012), justificando-se assim este estudo.

Objetivo Geral

- Implementar um programa de formação profissional para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde no Centro Especializado em Reabilitação física e intelectual – CER II em Jacobina, Bahia.

Objetivos Específicos

- Realizar o treinamento dos profissionais do Centro Especializado em Reabilitação física e intelectual – CER II para o uso da CIF;
- Viabilizar a construção de checklists adequados às demandas locais do serviço
- Nortear o processo de implantação da CIF no CER II
- Fomentar discussões sobre deficiências e estigmas
- Estimular a criação de espaços de educação permanente para construção de práticas colaborativas no cuidado em saúde.

METODOLOGIA

Campo de Atuação

A Formação Profissional para o uso da CIF será realizada no Centro Especializado em Reabilitação II – CER II, situado no bairro dos Índios, na cidade de Jacobina, nas dependências físicas da APAE/Jacobina/Bahia. Esse campo é, atualmente, referência em reabilitação física e intelectual para os municípios da macrorregião Centro-Norte da Bahia (Núcleo Jacobina e Núcleo Irecê) e referência em Órteses, Próteses e Meios Auxiliares de Locomoção (OPM) para toda a região. Estima-se que a população coberta por este serviço está estimada em mais de 407.178 habitantes (BAHIA, 2015).

O CER II é um dos componentes da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência Intelectual e Física, instituída no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) pela Portaria GM/MS Nº 793 de 24 de abril de 2012. Os atendimentos e a assistência oferecidos pelo CER II estão conveniados ao SUS e portanto, são gratuitos para a sociedade. Através da Central de Regulação da Prefeitura Municipal de Jacobina, os municípios conveniados para a reabilitação e OPM pode ter acesso ao serviço.

A instituição funciona de 08h:00 às 17h:30min, das segundas às sextas – feiras e o primeiro contato dos pacientes é como uma equipe multidisciplinar (fisioterapeuta, psicólogo, fonoaudiólogo, psicopedagogo e entrevista com assistente social) que realiza uma triagem e faz a admissão ou a contrarreferência quando cabível. Os profissionais alocados são: Enfermeiras, Terapeuta Ocupacionais, Fisioterapeutas, Fonoaudiólogos, Psicólogos, Assistente Social, Nutricionista e Médicos nas especialidades: Neurologia, Neuropediatria, Ortopedia, Psiquiatria, Clínico Geral, além de serviços gerais, recepcionistas, recursos humanos e administrativo.

Por conta da pandemia da COVID-19, desde o ano de 2020, o CER tem atuado conforme orientações do Ministério da Saúde com protocolos de segurança, distanciamento e reorganização dos horários de funcionamento e atendimento aos usuários, evitando expor as famílias e os profissionais a potenciais riscos.

Público Alvo

O público-alvo desta formação serão os 32 profissionais atuantes neste CER II. Para composição da amostra, serão considerados os seguintes critérios de inclusão: ser profissional devidamente registrado em seu conselho e desejar, voluntariamente, participar da formação. Será considerado critério de exclusão: profissionais inacessíveis no período da formação.

Procedimentos

Para realizar a Formação Profissional para o uso da CIF serão convidados facilitadores externos com experiência na utilização da CIF na prática clínica. A escolha destes será definida com base nas experiências dos mesmos no uso desta ferramenta e implantação em outros serviços, a partir de reuniões com os orientadores do Projeto de Pesquisa. As temáticas poderão sofrer modificações de acordo com a didática proposta pelo palestrante, sugerindo-se a carga horária de 14 horas. Os conteúdos a serem abordados na formação terão, conforme quadro abaixo, as seguintes sugestões de temas:

Quadro 2. Conteúdo programático proposto.

CONTEÚDO PROGRAMÁTICO
1. Bases conceituais e pressupostos históricos da CIF
2. Funcionalidade e Incapacidade
3. Modelo biopsicossocial e Componentes da CIF
4. Códigos e Qualificadores
5. Utilizações e Prática Clínica
6. Publicações (livro, core set, checklist) e Implementação da CIF

Fonte: Autoria própria (2021)

Em momento subsequente, a equipe deverá construir uma ferramenta com base na realidade do serviço, que retrate as necessidades locais, pretendendo-se com isso, verificar as relações entre as atribuições do serviço com os domínios da CIF e seus qualificadores. A princípio será proposta a criação de checklists dos componentes e categorias da CIF para cada setor. Para isto, será usado como base o estudo de Biz e Chun (2020) que utilizaram para a elaboração do checklist de cada setor três questões norteadoras para subsidiar os profissionais a relacionar os dados da avaliação utilizados na rotina do serviço com códigos da CIF, sendo elas: 1. Quais domínios da CIF compõem minha rotina diária? 2. O que eu obtenho de informações na minha avaliação em termos de função (b), estrutura (s), atividade e participação (d)? 3. Quais fatores ambientais (e) – acesso a equipamentos, medicamentos, próteses, familiares, cuidadores, trabalho, emprego, vida social etc. – impactam na minha prática? As questões, pretendiam auxiliar o grupo guiar-se nas escolhas das categorias da CIF, cooperando para que os participantes pudessem instituir melhor correspondência entre as avaliações clínicas de sua área e a CIF, e, assim, garantir que os componentes necessários fossem contemplados. Para esta Formação pretende-se utilizar questões norteadoras associadas a figuras ilustrativas da própria CIF que consideram os seus domínios, para

facilitar a compreensão e o desenvolvimento da ferramenta pelos profissionais (APÊNDICE F).

Entende-se que após a formação para o uso da CIF, os profissionais se encontram aptos a operacionalizar a classificação no serviço e poderão planejar suas intervenções com maior ênfase na participação e no ambiente (BJÖRCK-ÅKESSON et al., 2010). Em razão disso, pretende-se ainda avaliar o impacto da formação através da escuta por entrevistas semi-estruturadas (APÊNDICE G) direcionadas aos profissionais, com tópicos baseados nas diretrizes para o funcionamento da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2012; BRASIL, 2017). Esta avaliação será feita após dois meses da Formação, por considerar que neste período os participantes darão início à familiarização e vivência dos conteúdos aprendidos, junto a um diário de campo feito pela pesquisadora para sistematizar as experiências da equipe durante a construção dos checklists.

Aspectos Éticos

Esta Formação será produto do projeto *Funcionalidade, Produção do Cuidado e Interprofissionalidade em Crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus: Um estudo em um Centro Especializado em Reabilitação na Bahia*, o qual foi aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa com seres humanos da Universidade do Estado da Bahia, sob o parecer de 5.261.354 e CAEE 52526221.0.0000.0057 e segue fielmente as recomendações éticas da Declaração de Helsinque. Vale salientar que a pesquisa bibliográfica a ser apresentada respeitará os direitos autorais, preservando a veracidade e a fonte das informações dos materiais utilizados, conforme a Lei 9610 de 19 de fevereiro de 1998 que regula e protege os direitos autorais.

Resultados Esperados

O uso da CIF colabora para qualificação da informação obtida em saúde, diminui a produção duplicada, fragmentada e redundante na comunicação da rede de saúde, além de permitir uma mudança de paradigma de um modelo puramente biomédico para um modelo biopsicossocial (VALE, 2009).

Esperamos que esta Formação alcance todos os profissionais de todas as categorias do CER, isto motivará os profissionais no processo de mudança, pois partimos das afirmações levantadas por Tempest e colaboradores (2012, p. 1689 e 1690) quando em seu estudo

afirmam que “um dos principais fatores na adoção da CIF em prática foi os participantes usá-la para atender às suas próprias necessidades [...] para atender suas necessidades locais”. Além disso, ao convidar um facilitador externo para conduzir a formação, espera-se que sejam evitados obstáculos relacionados ao tempo e a questões referentes a autoridade exigidos de uma pessoa interna que assumiria a liderança da atividade de facilitação de um projeto multidisciplinar (TEMPEST et al., 2012).

O aprendizado teórico-prático atrelado à atividade formativa e a criação coletiva dos instrumentos, se revelam valiosos para vivência e ampliação da abordagem biopsicossocial na prática clínica, assegurando seu uso na rotina (CASTRO; CASTANEDA; SILVEIRA, 2014.; BIZ; CHUN., 2020). Por isso, aspira-se com as construções coletivas proporcionadas por esta Formação a valorização no processo de mudança. Além disto, é almejada a transformação na perspectiva da percepção do indivíduo com deficiência e reflexões sobre os estigmas impostos a estes, passando a vê-los com suas competências, capacidades e possibilidades e não a centralização em torno de dificuldades.

As concepções geradas por uma atividade que envolva toda a equipe são de grande importância na colaboração do entendimento do sujeito que necessita da atenção à saúde e, conseqüentemente, para as propostas de intervenções. Sendo considerados todos os determinantes biopsicossociais de saúde, por meio da lente de um modelo biopsicossocial que adote e desempenhe alguns dos princípios básicos do Sistema Único de Saúde, como integralidade, reforça-se a importância do fortalecimento do PTS com uma base de organização interprofissional para que este seja integral e resolutivo (MENDES. et al., 2021) e que poderá ser este um aspecto a ser melhorado após a atividade formativa.

Na perspectiva interprofissional as equipes interagem entre seus membros, compartilhando objetivos na busca do cuidado integral, levando em consideração a complexidade e a dinâmica das necessidades de saúde dos sujeitos, sendo o inverso da lógica do trabalho multiprofissional, o qual se concretiza com equipes formadas por diferentes profissionais que não necessariamente interagem entre si e que por diversas vezes apenas dividem o espaço com pouco ou nenhum entrosamento (BARROS. et al., 2018).

Desta forma, a oferta do cuidado integral e centrado na pessoa por meio da prática do PTS potencializará o trabalho interprofissional e a educação permanente, contribuindo para a melhora qualitativa dos resultados na assistência (MENDES. et al., 2021).

Por conseguinte, a Formação fomenta a mudança de atitudes, autocrítica, compreensão da situação, ação, mudança pessoal, social e formação. Para esta profunda transformação, aspiramos a composição de espaços para discussão de estigmas no contexto da reabilitação,

discussões com estudos de casos que produzam uma aprendizagem significativa a partir da realidade, em vistas a desenvolver a educação permanente para construção de práticas colaborativas no cuidado em saúde, uma atenção com base interdisciplinar e atuação interprofissional, e construção de banco de dados com indicadores de funcionalidade do usuário e de resolutividade do serviço. Isso é parte vital do planejamento em reabilitação para a atenção humanizada.

REFERÊNCIAS

BAHIA. Secretaria de Saúde. Decreto nº 16.075 de 14 de maio de 2015. **Define o âmbito de atuação territorial dos núcleos regionais de Saúde, instituídos pela Lei Nº 13.204, de 11 de Dezembro de 2014, e dá outras providências.** Acesso em: 23/05/2021. Disponível em: <<https://obr.saude.ba.gov.br/assets/docs/NRS%20Decreto%20n%C2%BA%2016.075%20DE%2014.05.2015.pdf>>.

BARROS, N.F.; SPADACIO, C.; COSTA, M.V. Trabalho interprofissional e as Práticas Integrativas e Complementares no contexto da Atenção Primária à Saúde: potenciais e desafios. **Saúde em Debate**, [s.l.], v. 42, n. 1, p.163-173, set. 2018. FapUNIFESP (SciELO). [http:// dx.doi.org/10.1590/0103-11042018s111](http://dx.doi.org/10.1590/0103-11042018s111)

BIZ, M.C.P.; CHUN, R.Y.S. Operacionalização da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, CIF, em um Centro Especializado em Reabilitação. **CoDAS** 2020;32(2):e20190046 DOI: 10.1590/2317-1782/20192019046.

BIZ, M.C.P.; CHUN, R.Y.S. O papel Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) para a tomada de decisão na gestão em serviços de saúde. **Saúde em Redes**. 2020; 6(2):67-86. DOI: 10.18310/2446-48132020v6n2.2417g513.

BJÖRCK-ÅKESSON E. et al. The International Classification of Functioning, Disability and Health and the version for children and youth as a tool in child habilitation/early childhood intervention – feasibility and usefulness as a common language and frame of reference for practice. **Disabil Rehabil**. 2010; 32 Suplemento 1 (): S125-38.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano Nacional de Avaliação de Serviços de Saúde. Secretaria-Executiva. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle de Sistemas. Pnass : Programa Nacional de Avaliação de Serviços de Saúde.** Brasília : Ministério da Saúde, 2015. Acesso em:11/05/2021. Disponível

em:<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pnass_programa_nacional_avaliacao_servicos.pdf>.

_____. Portaria nº 793, de 24 de Abril de 2012. **Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde**. Acesso em: 11/05/2021.

Disponível

em:<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html>.

_____. Portaria de consolidação nº 3, de 28 de setembro de 2017. **Consolidação das normas sobre as redes do sistema único de saúde**. Acesso em: 12/05/2021. Disponível em:< http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0003_03_10_2017.html>.

CASTRO, S.S.; CASTANEDA, L.; SILVEIRA, H. **Identification of common content between the questionnaire of the Health Survey (ISA-SP) and the International Classification of Functionality, Disability, and Health**. *Rev Bras Epidemiol*. 2014;17(1):59-70. <http://dx.doi.org/10.1590/1415-790X201400010006ENG>. PMID:24896783.

DI NUBILA, H.B.V.; BUCHALLA, C.M. O papel das Classificações da OMS - CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. *Rev Bras Epidemiol* 2008; 11(2): 324-35.

DORNELAS, L.F. et al. Aplicabilidade da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) para a avaliação de crianças com paralisia cerebral: uma revisão sistemática. *Cad. Ter. Ocup.* UFSCar, São Carlos, v. 22, n. 3, p. 579-590, 2014.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C.M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Rev. bras. epidemiol.* vol.8 no.2 São Paulo June 2005.

FERNANDES, A.P.C.S.; DENARI, F.E. Pessoa com Deficiência: Estigma e Identidade. *Rev. FAEBA – Ed. e Contemp.*, Salvador, v. 26, n. 50, p. 77-89, set./dez. 2017.

FONSECA, E.P.A. Faces da identidade afro-brasileira: um estudo do estigma e preconceito religiosos. *Cadernos de Estudos Sociais*, Recife, v. 17, n. 1, p. 87-108, jan./jun. 2001.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.

MAGALHÃES, F.B. et al. Avaliação de incapacidade e funcionalidade de trabalhadoras com LER/DORT: uso da CIF em *checklist*. **Rev Bras Med Trab**. 2019;17(4):545-56

MAINI, M. et al. Uma experiência italiana na implementação da CIF em reabilitação: considerações teóricas e práticas preliminares. **Disabil Rehabil**. 2008; 30 (15): 1146-52.

MENDES, K.M.C. et al. O uso do projeto terapêutico singular como estratégia para o trabalho interprofissional na atenção primária à saúde: um relato de experiência do pet saúde interprofissionalidade. p. 236-242. In: **Enfermagem: processos, práticas e recursos 2 /** Organizadora Samira Silva Santos Soares. – Ponta Grossa - PR: Atena, 2021. Acesso em: 22/06/2021. Disponível em:<<https://www.atenaeditora.com.br/post-artigo/47849>>.

OMS. Organização Mundial da Saúde. OPAS, Organização Pan-Americana de Saúde. **CIF Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2008.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Como usar a CIF: Um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)**. Versão preliminar para discussão. Outubro de 2013. Genebra: OMS.

USTUN, B.; CHATTERJI, S.; KOSTANJSEK, N. Comments from WHO for the Journal of Rehabilitation Medicine Special Supplement on ICF Core Sets. **J Rehabil Med**. 2004;(44 Suppl):7-8.

TEMPEST, S.; HARRIES, P.; KILBRIDE, C.; SOUZA, L. To adopt is to adapt: the process of implementing the ICF with an acute stroke multidisciplinary team in England. **Disabil Rehabil**. 2012 Oct; 34(20-21): 1686–1694. Published online 2012 Feb 29. doi: 10.3109/09638288.2012.658489

VALE, M.C. Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF): conceitos, preconceitos e paradigmas. Contributo de um construto para o percurso real em meio natural de vida. **Acta Pediatr Port** 2009;40(5):229-36.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conforme o **Estudo I**, o que se pode concluir é que o perfil funcional das crianças com SCZ demonstrou maiores prejuízos nas funções neuromusculoesqueléticas e relacionadas ao movimento, maiores dificuldades na mobilidade e cuidado pessoal, sendo os serviços, sistemas e políticas de saúde a maior barreira, e a família imediata o maior facilitador. A SCZ gera prejuízos na função motora grossa, como a realização de tarefas básicas, por exemplo: mudar a posição do corpo ou realizar movimentos de forma voluntária. Quando essas deficiências e limitações interagem com diversos fatores ambientais presentes no contexto de cada uma, especialmente aqueles considerados como barreiras, contribuem para aumentar o grau de dependência da criança em relação aos seus cuidadores e podem se constituir como fatores importantes que mitigam a funcionalidade e a participação social. Isso reafirma a importância da orientação do cuidado com base nas práticas centradas no usuário, de acordo com aspectos elencados pela CIF, na busca da melhoria dos serviços de saúde e na oferta do cuidado.

Visto que os cuidadores nesta pesquisa foram as próprias mães das crianças com SCZ, as narrativas trazidas por elas retratam a experiência vivenciada desde o período do diagnóstico, o qual fora atravessado por diferentes situações em que a comunicação entre os profissionais de saúde com as usuárias demonstrou grandes falhas, de forma que o **Estudo II** nos leva a conclusão de que o fortalecimento da rede de cuidados à gestante e assistência ao pré natal, dos vínculos, a responsabilização e melhoria na disponibilidade de informações que respondam corretamente às necessidades é fundamental para garantir a cobertura das diversas demandas e a integralidade do cuidado.

Em nossos achados, quando essas mães, no **Estudo I**, destacam que as barreiras mais presentes no cotidiano das famílias tem sido as atitudes sociais e os entraves encontrados nos serviços, sistemas e políticas de saúde, percebemos que isto corrobora com o **Estudo II** quando elas relatam as muitas atitudes inadequadas entre profissionais-usuárias e serviços-usuárias no momento do diagnóstico de seus filhos. Esses resultados demonstraram que tomar as necessidades de saúde do usuário, que são amplas, é basilar para a organização do cuidado e torna a integralidade como o eixo da atenção.

Por conseguinte, esse estudo mostrou por meio dos dados quali-quantitativos que as crianças com SCZ possuem um repertório motor bastante limitado e isso repercute no seu

nível de funcionalidade e independência, e por isso necessitam veementemente da assistência dos seus cuidadores, os quais vem enfrentando desde a concepção de seus filhos barreiras de acesso aos serviços, de atitudes e comunicacionais que podem interferir no enfrentamento de uma condição crônica nova em seus ambientes familiares, no aumento da carga emocional e das incertezas quanto ao futuro.

Portanto, conhecer as implicações da SCZ sob os aspectos de funcionalidade das crianças é de grande relevância não apenas para melhoria no planejamento de ações e intervenções direcionadas às funções corporais, mas especialmente para operacionalizar um cuidado centrado na família e no contexto. E por isto, propomos um **Produto Técnico** voltado à formação profissional com base no uso de uma ferramenta (a CIF) que materializa estes conceitos.

Nossos resultados contribuem para a compreensão das trajetórias de desenvolvimento das crianças com SCZ e para solidificar nos serviços e no dia a dia dos profissionais a importância do uso de ferramentas que sejam embasadas num modelo biopsicossocial e que permitam práticas resolutivas. Entendemos que os profissionais que fazem parte do processo de cuidado a estas crianças necessitam de programas de qualificação permanente que lhes proporcionem extrapolar o modelo de cuidado procedimento centrado para potencializar um modelo usuário centrado, onde a família passa a ser protagonista desse processo.

Recomendamos estudos futuros e longitudinais que avaliem os impactos da SCZ sobre os constructos de participação social dessas crianças e ampliem as discussões sobre a integralidade do cuidado às pessoas com deficiência.

REFERÊNCIAS

- ABRAFIN. Associação Brasileira de Fisioterapia Neurofuncional. **Parecer sobre estimulação precoce e microcefalia.** (2016). Disponível em: <https://abrafin.org.br/wp-content/uploads/2015/02/PARECER-MICROCEFALIA.pdf>. Acesso em: 14.07.2021.
- AGRELI, H.F; PEDUZZI, M. Trabalho em equipe e prática colaborativa na atenção primária à saúde. Artigos **Interface (Botucatu)** 22 (Suppl 2), 2018. <https://doi.org/10.1590/1807-57622017.0827>
- AGRELI, H.F; PEDUZZI, M; SILVA, M.C. Atenção centrada no paciente na prática interprofissional colaborativa. **Interface (Botucatu)**. 2016; 20 (59): 905-16. DOI: 10.1590/1807-57622015.0511.
- ALBUQUERQUE, Maria SV et al. Access to healthcare for children with Congenital Zika Syndrome in Brazil: perspectives of mothers and health professionals. **Health policy and planning**, v. 34, n. 7, p. 499-507, 2019.
- ALBUQUERQUE, Maria de Fatima Pessoa Militão de et al. The microcephaly epidemic and Zika virus: building knowledge in epidemiology. *Cadernos de saude publica*, v. 34, 2018.
- ALVES, Lucas V. et al. Neurodevelopment of 24 children born in Brazil with congenital Zika syndrome in 2015: a case series study. **BMJ open**, v. 8, n. 7, p. e021304, 2018.
- AMORIM, R.C.A. *et al.* Programa de saúde da família: proposta para identificação de fatores de risco para o desenvolvimento neuropsicomotor. **Braz. J. Phys. Ther.** 13 (6). Dez, 2009. <https://doi.org/10.1590/S1413-35552009005000065>.
- ANDRADE, G.K.S.et al. Síndrome Congênita do Zika Vírus: cuidado à luz dos princípios do Sistema Único de Saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem** , v. 75, 2021.
- ARAGAO, M. F. V. V. et al. Nonmicrocephalic infants with congenital Zika syndrome suspected only after neuroimaging evaluation compared with those with microcephaly at birth and postnatally: how large is the Zika virus “iceberg”? **American Journal of Neuroradiology**, v. 38, n. 7, p. 1427-1434, 2017.
- ARAÚJO, L.B. *et al.* Caracterização do desenvolvimento neuropsicomotor de crianças até três anos: o modelo da CIF no contexto no NASF. **Cad. Bras. Ter. Ocup.** 26 (03). Jul, 2018. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1183>.
- AYRES, J.R.C.M. Organização das Ações de Atenção à Saúde: modelos e práticas. **Saúde e Sociedade**, v.18, supl.2, 2009.
- BAHIA (Estado). Secretaria Estadual de Saúde. Boletim epidemiológico sentinela das doenças neuroinvasivas por arbovírus. Bahia, 2021a. **Diretoria de Vigilância Epidemiológica – DIVEP**. Disponível em: http://www.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2017/11/boletimEpidemiologicoNeuroinvasivas_mar2021.pdf>. Acesso em: 16/04/2021.

BAHIA (Estado). Secretaria Estadual de Saúde. **Boletim Epidemiológico**. Síndrome Congênita Associada ao Zika Vírus e/ou outras etiologias (SCZV). Bahia, 2021b. Disponível em:<http://www.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2017/11/boletimMicrocefaliaAbril2021.pdf>. Acesso em: 08.06.2021.

BAHIA (Estado). Secretaria de Saúde. **Decreto nº 16.075 de 14 de maio de 2015**. Define o âmbito de atuação territorial dos núcleos regionais de Saúde, instituídos pela Lei Nº 13.204, de 11 de Dezembro de 2014, e dá outras providências. Disponível em: <<https://obr.saude.ba.gov.br/assets/docs/NRS%20Decreto%20n%C2%BA%2016.075%20DE%2014.05.2015.pdf>>. Acesso em: 23/05/2021.

BADIA, Marta et al. Do environmental barriers affect the parent-reported quality of life of children and adolescents with cerebral palsy?. **Research in developmental disabilities**, v. 49, p. 312-321, 2016.

BARROS, N.F.; SPADACIO, C.; COSTA, M.V. Trabalho interprofissional e as Práticas Integrativas e Complementares no contexto da Atenção Primária à Saúde: potenciais e desafios. **Saúde em Debate**, [s.l.], v. 42, n. 1, p.163-173, set. 2018. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0103-11042018s111>

BRADY, Oliver J. et al. The association between Zika virus infection and microcephaly in Brazil 2015–2017: An observational analysis of over 4 million births. **PLoS medicine**, v. 16, n. 3, p. e1002755, 2019.

BARBOSA, M.A.M. et al. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2012 Jan-Mar; 21(1): 194-9.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 5.ed. Lisboa: Ed 70, 2009.

BATISTA, N. A. Educação Interprofissional: concepções e práticas. São Paulo, Vol 2, **Caderno FNEPAS**, 2012.

BATISTA, N. A; BATISTA, S. H. S. Educação Interprofissional na formação em Saúde: tecendo redes de práticas e saberes. **Interface comun. saúde educ.**, Botucatu, v. 20, n. 56, p. 202-204, 2016.

BAUD, D. et al. An update on Zika virus infection. **The Lancet**, v. 390, n. 10107, p. 2099-2109, 2017.

BICKENBACH, J. et al. History. **ICF Research Branch**. 2017. Disponível em:<https://www.icf-research-branch.org/about-us/history>. Acesso em: 04/06/2021.

BIZ, M.C.P; CHUN, R.Y.S. Operacionalização da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, CIF, em um Centro Especializado em Reabilitação. **CoDAS** 2020;32(2):e20190046 DOI: 10.1590/2317-1782/20192019046.

BIZ, M.C.P.; CHUN, R.Y.S. O papel Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) para a tomada de decisão na gestão em serviços de saúde. **Saúde em Redes**. 2020; 6(2):6786. DOI: 10.18310/244648132020v6n2.2417g513.

BJÖRCK-ÅKESSON, E. et al. The International Classification of Functioning, Disability and Health and the version for children and youth as a tool in child habilitation/early childhood intervention—feasibility and usefulness as a common language and frame of reference for practice. **Disability and Rehabilitation**, v. 32, n. sup1, p. S125-S138, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: Procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS**. Brasília- DF, 2017. Disponível em:https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacoes_integradas_vigilancia_atencao_emergencia_saude_publica.pdf. Acesso em: 08/05/2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano Nacional de Avaliação de Serviços de Saúde. Secretaria-Executiva. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle de Sistemas. Pnass : Programa Nacional de Avaliação de Serviços de Saúde**. Brasília : Ministério da Saúde, 2015. Acesso em:11/05/2021. Disponível em:<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pnass_programa_nacional_avaliacao_servicos.pdf>.

BRASIL. Ministério da Saúde. **PORTARIA Nº 793, DE 24 DE ABRIL DE 2012**. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Disponível em:http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html. Acesso em: 11/05/2021.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico**. Monitoramento dos casos de arboviroses urbanas causadas por vírus transmitidos pelo mosquito *Aedes* (dengue, Chikungunya e zika), semanas epidemiológicas 1 a 42, 2021a. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/media/pdf/2021/novembro/01/boletim_epidemiologico_svs_39.pdf. Acesso em: 17/11/2021.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico**. Monitoramento dos casos de arboviroses urbanas causadas por vírus transmitidos pelo mosquito *Aedes* (dengue, Chikungunya e zika), semanas epidemiológicas 1 a 13, 2021b. Disponível em:https://www.gov.br/saude/pt-br/media/pdf/2021/abril/15/boletim_epidemiologico_svs_13.pdf. Acesso em: 16/04/2021.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico**. Situação epidemiológica da síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika, 2015 a 2020. Volume 52. Fev. 2021c. Disponível em: <http://plataforma.saude.gov.br/anomalias-congenitas/boletim-epidemiologico-SVS-04-2021.pdf>. Acesso em: 17/11/2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010**. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União. 30 dez 2010.

BRASIL Portaria de consolidação nº 3, de 28 de setembro de 2017. **Consolidação das normas sobre as redes do sistema único de saúde**. Acesso em: 12/05/2021. Disponível em: < http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0003_03_10_2017.html>.

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

CAMPOS, G. S; BANDEIRA, A. C; SARDI, S.I. Zika virus outbreak, bahia, brazil. **Emerging infectious diseases**, v. 21, n. 10, p. 1885, 2015.

CAMPOS, M; SOUZA, L.A.P; MENDES, V.L.F. A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência. **Interface**. 2015; 19(52):207- 210

CAMPOS, T.N.C. et al. How congenital Zika virus impacted my child's functioning and disability: a Brazilian qualitative study guided by the ICF. **BMJ Open** 2020;10:e038228. doi:10.1136/bmjopen-2020-038228.

CANTO, G. M. *et al.* Zika vírus em tempos de pandemia de coronavirus:: Análise comparativa dos oito primeiros meses dos anos de 2019 e 2020, na Bahia. **The Brazilian Journal of Infectious Diseases**, v. 25, p. 101194, 2021

CAO-LORMEAU, V-M. *et al.* Guillain-Barré Syndrome outbreak associated with Zika virus infection in French Polynesia: a case-control study. **The Lancet**, v. 387, n. 10027, p. 1531-1539, 2016.

CASTRO, S.S.; CASTANEDA, L.; SILVEIRA, H. Identification of common content between the questionnaire of the Health Survey (ISA-SP) and the International Classification of Functionality, Disability, and Health. **Rev Bras Epidemiol**. 2014;17(1):59-70. <http://dx.doi.org/10.1590/1415-790X201400010006ENG>. PMID:24896783.

CARVALHO, Alessandra Lemos de et al. Cerebral palsy in children with congenital Zika syndrome: a 2-year neurodevelopmental follow-up. **Journal of child neurology**, v. 35, n. 3, p. 202-207, 2020.

CAVALCANTE, Tamires Barradas et al. Congenital Zika syndrome: Growth, clinical, and motor development outcomes up to 36 months of age and differences according to microcephaly at birth. **International Journal of Infectious Diseases**, v. 105, p. 399-408, 2021.

COÊLHO, B.P. *et al.* Atenção Primária no contexto da epidemia zika e síndrome congênita da zika em Pernambuco: contexto, vínculo e cuidado. **Ciência & Saúde Coletiva**, 2021. Disponível em: <https://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/atencao-primaria-no-contexto-da-epidemia-zika-e-sindrome-congenita-da-zika-em-pernambuco-contexto-vinculo-e-cuidado/17931?id=17931>. Acesso em: 14/09/2021.

COSTA, G.D.C. *et al.* Saúde da família: desafios no processo de reorientação do modelo assistencial. **Rev Bras Enferm**, Brasília 2009 jan-fev; 62(1): 113-8.

CRESWELL, J. W. W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 2. ed. Porto Alegre: Bookman, 2010.

CRESWELL, J.W; CLARK, V.L.P. **Pesquisa de Métodos Mistos**. 2ª Ed. São Paulo, 2013.

CHRISTIAN, K.M; SONG, H; MING, G-l. Pathophysiology and mechanisms of Zika virus infection in the nervous system. **Annual review of neuroscience**, v. 42, p. 249-269, 2019.

CUNHA, Ana Cristina Barros da et al. Diagnóstico de malformações congênitas: impactos sobre a saúde mental de gestantes. **Estudos de Psicologia** (Campinas), v. 33, p. 601-611, 2016.

DA SILVA, H.V.C. *et al.* Zika virus in Brazil: an overview of public health policies. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 12, n. 10, p. e4597 , 2020.

CYRILLO, L.T; GALVÃO, M.C.S. GMFM e GMFCS – Mensuração E Classificação Da Função Motora Grossa. *In*: MONTEIRO, C.B.M. ABREU, L.C. VALENTI, V.E. (Orgs). **Paralisia Cerebral: Teoria e Prática**. São Paulo. Editora Plêiade, 2015. p.109-124.

DA SILVA, H.V.C. *et al.* Zika virus in Brazil: an overview of public health policies. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 12, n. 10, p. e4597 , 2020.

D'AMOUR D. *et al.* A model and typology of collaboration between professional in healthcare organization. **BMC Health Serv Res**. 2008;8:188.

DIAS, Beatriz Caroline et al. Desafios de cuidadores familiares de crianças com necessidades de cuidados múltiplos, complexos e contínuos em domicílio. **Escola Anna Nery**, v. 23, 2019.

DICK, G.W.A; KITCHEN, S.F; HADDOW, A.J. Zika virus (I). Isolations and serological specificity. **Transactions of the royal society of tropical medicine and hygiene**, v. 46, n. 5, p. 509-520, 1952.

DI NUBILA, H.B.V; BUCHALLA, C.M. O papel das Classificações da OMS - CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. **Rev. bras. epidemiol.** 11 (2). Jun 2008. <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2008000200014>.

DORNELAS, L.F. *et al.* Aplicabilidade da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) para a avaliação de crianças com paralisia cerebral: uma revisão sistemática. **Cad. Ter. Ocup.** UFSCar, São Carlos, v. 22, n. 3, p. 579-590, 2014.

DUARTE, E; GARCIA, L.P. Editorial: pesquisa e desenvolvimento para o enfrentamento da epidemia pelo vírus Zika e suas complicações. **Epidemiologia e Serviços de Saúde: revista do Sistema Único de Saúde do Brasil (RESS)**, Brasília, v.25, n.2, p.231-232, abr./jun.2016.

DUARTE, J.S. *et al.* Necessidades de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no contexto domiciliar. **Cad. Saúde Colet.**, 2019, Rio de Janeiro, 27 (3): 249-256. DOI: 10.1590/1414-462X201900030237.

DUBOW, C; GARCIA, E.L; KRUG, S.B.F.K. Percepções sobre a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em uma Região de Saúde. **Saúde Debate**. Rio de Janeiro, v. 42, n. 117, p. 455-467, abr-jun 2018.

DUTTINE, Antony et al. Congenital Zika Syndrome—Assessing the need for a family support programme in Brazil. **International journal of environmental research and public health**, v. 17, n. 10, p. 3559, 2020.

EINSPIELER, C. *et al.* Association of Infants Exposed to Prenatal Zika Virus Infection With Their Clinical, Neurologic, and Developmental Status Evaluated via the General Movement Assessment Tool. **JAMA Netw Open**. 2019 Jan; 2(1): e187235. Published online 2019 Jan 18. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2018.7235.

ESTÉVEZ-HERRERA, J. *et al.* Zika Virus Pathogenesis: A Battle for Immune Evasion. **Vaccines**, v. 9, n. 3, p. 294, 2021.

FAGBAMI, A.H. Zika virus infections in Nigeria: virological and seroepidemiological investigations in Oyo State. **J Hyg (Lond)**. 1979 Oct; 83(2): 213–219. doi: 10.1017/s0022172400025997.

FALUYI, U. *et al.* Complications Associated with Zika Virus Infection: A Systematic Review Study. **Am Sci Res J Eng Technol Sci** [Internet]. 2016 [cited 2018 Nov 20];1(24):151-61.

FARIAS, N; BUCHALLA, C.M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Rev. bras. epidemiol.** vol.8 no.2 São Paulo June 2005.

FERNANDES, A.P.C.S.; DENARI, F.E. Pessoa com Deficiência: Estigma e Identidade. **Ver. FAEEBA – Ed. E Contemp.**, Salvador, v. 26, n. 50, p. 77-89, set./dez. 2017.

FERREIRA, H.N.C. *et al.* Functioning and Disability Profile of Children with Microcephaly Associated with Congenital Zika Virus Infection. **Int J Environ Res Saúde Pública**. Junho de 2018; 15 (6): 1107.

FEUERWERKER, L.C.M. **Micropolítica e saúde: produção do cuidado, gestão e formação**. Porto Alegre: Rede UNIDA, 2014. 35-63.

FEUERWERKER, L.C.M. Cuidar em Saúde. In: **Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes – Livro 2**. 1ª ed. Rio de Janeiro: Héxis, 2016.

FONSECA, E.P.A. Faces da identidade afro-brasileira: um estudo do estigma e preconceito religiosos. **Cadernos de Estudos Sociais**, Recife, v. 17, n. 1, p. 87-108, jan./jun. 2001.

FONTANELLA, B.J.B; RICAS, J; TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.24, n.1, p.17-27, jan. 2008. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/csp/2008.v24n1/17-27/pt>. Acesso em: 09 Set 2019.

FORTUNA, C.M; MISHIMA, S.M; MATUMOTO S; PEREIRA, M.J.B. O trabalho de equipe no Programa de Saúde da Família: reflexões a partir de conceitos do processo grupal e de grupos operativos. **Rev Latinoam Enferm**. 2005;13(2):262-8

FRANÇA, Giovanny Vinícius Araújo de. *et al.* Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika em nascidos vivos no Brasil: descrição da distribuição dos casos notificados e confirmados em 2015-2016. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 27, 2018.

FRANCO, Túlio Batista; HUBNER, Luiz Carlos Moreira. Clínica, cuidado e subjetividade: afinal, de que cuidado estamos falando?. **Saúde em Debate**, v. 43, p. 93-103, 2020.

FRANCO, T.B; MERHY, E.E. Cartografias do Trabalho e Cuidado em Saúde. **Tempus - Actas de Saúde Coletiva**, 2012. 151-163.

FRANCO, T.B. Produção do cuidado e produção pedagógica: integração de cenários do sistema de saúde no Brasil. **Interface - Comunic, Saúde**, Educ, v.11, n.23, p.427-38, set/dez 2007.

FRANCO, T.B; MEHRY, E.E. Trabalho, produção do cuidado e subjetividade em saúde. Textos reunidos. **Hucitec** São Paulo – 2013. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Emerson-Merhy/publication/281632632_Livro-TrabalhoeProducao_do_Cuidado_em_Saude2013MERHYFRANCO/links/55f15ef908ae199d47c24ec4/Livro-Trabalho-e-Producao-do-Cuidado-em-Saude-2013MERHYFRANCO.pdf. Acesso em: 23/04/2021.

FRENK, J. et al. Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world. **The lancet**, v. 376, n. 9756, p. 1923-1958, 2010.

FREITAS, D.A. *et al.* Congenital Zika syndrome: A systematic review. **PLoS One**. 2020; 15(12): e0242367. Published online 2020 Dec 15. doi: 10.1371/journal.pone.0242367

FROTA, L.M.C.P. Children with congenital Zika syndrome: symptoms, comorbidities and gross motor development at 24 months of age. **Heliyon**. 2020 Jun; 6(6): e04130. Published online 2020 Jun 15. doi: 10.1016/j.heliyon.2020.e04130

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4 ed. São Paulo: Editora Atlas, 2002. 176p.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Zahar, 1980.

GORDON-LIPKIN, Eliza; PEACOCK, Georgina. The spectrum of developmental disability with Zika exposure: what is known, what is unknown, and implications for clinicians. **Journal of developmental and behavioral pediatrics: JDBP**, v. 40, n. 5, p. 387, 2019.

GOURINAT, A-C. *et al.* Detecção do vírus Zika na urina. **Doenças infecciosas emergentes**, v. 21, n. 1, pág. 84, 2015.

HALEY, S. M. *et al.* Pediatric Evaluation of Disability Inventory: development, standardization and administration manual. Boston, MA: **Trustees of Boston University**, 1992.

HAMAD, Graziela Brito Neves Zboralski; SOUZA, Kleyde Ventura de. Síndrome congênita do Zika Vírus: conhecimento e forma da comunicação do diagnóstico. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 29, 2020.

HAMANAKA, Tatiana et al. Longitudinal Follow-Up of Gross Motor Function in Children with Congenital Zika Virus Syndrome from a Cohort in Rio de Janeiro, Brazil. **Viruses**, v. 14, n. 6, p. 1173, 2022.

HONEIN, Margaret A. et al. Birth defects among fetuses and infants of US women with evidence of possible Zika virus infection during pregnancy. **Jama**, v. 317, n. 1, p. 59-68, 2017.

IMPERATO, P.J. The Convergence of a Virus, Mosquitoes, and Human Travel in Globalizing the Zika Epidemic. **J Community Health** 41, 674–679 (2016).
<https://doi.org/10.1007/s10900-016-0177-7>.

INSTITUTE OF MEDICINE. **Measuring the impact of interprofessional education on collaborative practice and patient outcomes**. Washington, DC: National Academy Press; 2015. <https://doi.org/10.17226/21726>.

JOHNSON, B. Early intervention in children with developmental disabilities. **BMH Medical Journal**, London, v.3, n.1, p.1-4, 2016.

KLASE, Z.A. et al. Zika fetal neuropathogenesis: etiology of a viral syndrome. **PLoS neglected tropical diseases**, v. 10, n. 8, p. e0004877, 2016.

KRAUER, Fabienne. et al. Zika virus infection as a cause of congenital brain abnormalities and Guillain–Barré syndrome: systematic review. **PLoS medicine**, v. 14, n. 1, p. e1002203, 2017.

KUPER, H; SMYTHE, T; DUTTINE, A. Reflections on Health Promotion and Disability in Low and Middle-Income Countries: Case Study of Parent-Support Programmes for Children with Congenital Zika Syndrome. **Int J Environ Res Public Health**. 2018 Mar; 15(3): 514.

LIMA, D.LP. *et al.* Análise do desempenho funcional de lactentes com síndrome congênita do zika: estudo longitudinal. **Fisioter Pesqui**. 2019;26(2):145-150.

LINDEN, V.V. *et al.* Description of 13 Infants Born During October 2015–January 2016 With Congenital Zika Virus Infection Without Microcephaly at Birth — Brazil. **Weekly**. December 2, 2016 / 65(47);1343–1348. Acesso em: 18/06/2021. Disponível em: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/65/wr/mm6547e2.htm>.

LANCIOTTI, R.S. *et al.* Genetic and Serologic Properties of Zika Virus Associated with an Epidemic, Yap State, Micronesia, 2007. **Emerg Infect Dis**. 2008;14(8):1232-1239.
<https://doi.org/10.3201/eid1408.080287>.

LOPES, ASA. **Acompanhamento clínico e nutricional de uma coorte de lactentes com Síndrome da Zika Congênita, nascidos em Sergipe, nordeste do Brasil. 2018.** (Dissertação – Mestrado em Ciências da Saúde). Universidade Federal de Sergipe, Aracaju, Sergipe.

LOWE, Rachel et al. The Zika virus epidemic in Brazil: from discovery to future implications. **International journal of environmental research and public health**, v. 15, n. 1, p. 96, 2018.

- MÄENPÄÄ, H. et al. Multiprofessional evaluation in clinical practice: establishing a core set of outcome measures for children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology** 2017, 59: 322–328.
- MAGALHÃES, F.B. et al. Avaliação de incapacidade e funcionalidade de trabalhadoras com LER/DORT: uso da CIF em *checklist*. **Rev Bras Med Trab.** 2019;17(4):545-56.
- MAINI, M. et al. An Italian experience in the ICF implementation in rehabilitation: preliminary theoretical and practical considerations. **Disability and rehabilitation**, v. 30, n. 15, p. 1146-1152, 2008.
- MALTA, D.C; MERHY, E.E. O percurso da linha do cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis. **Interface: Comunicação, Saúde e Educação**, Botucatu, v. 14, n. 34, p. 593-606, 2010.
- MCNEIL JR., D. G. Zika - A Epidemia Emergente. São Paulo -SP: **Planeta do Brasil**, 2016. In: TURKOWSKI, A.P.F. **Comunicação e promoção da saúde: a Zika em notícia**. Maringá-PR: UNICESUMAR, 2018.
- MELO, Adriana et al. Motor function in children with congenital Zika syndrome. **Developmental medicine & child neurology**, v. 62, n. 2, p. 221-226, 2020.
- MENDES, A.G et al. Enfrentando uma nova realidade a partir da síndrome congênita do vírus zika: a perspectiva das famílias. **Ciênc. saúde coletiva** 25 (10) . Out 2020 . <https://doi.org/10.1590/1413-812320202510.00962019>.
- MENDES, K.M.C. et al. O uso do projeto terapêutico singular como estratégia para o trabalho interprofissional na atenção primária à saúde: um relato de experiência do pet saúde interprofissionalidade. p. 236-242. In: **Enfermagem: processos, práticas e recursos 2 / Organizadora Samira Silva Santos Soares. – Ponta Grossa - PR: Atena, 2021. Acesso em: 22/06/2021. Disponível em:<<https://www.atenaeditora.com.br/post-artigo/47849>>**.
- MERHY, E.E. et al. Redes Vivas: multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde. **Saúde debate**. 2014; 52:153-164.
- MOORE, C.A. et al. Congenital Zika Syndrome: Characterizing the Pattern of Anomalies for Pediatric Healthcare Providers. **JAMA Pediatr.** 1 de março de 2017; 171 (3): 288-295.
- MUSSO, D; NILLES, E.J; CAO-LORMEAU, V-M. Rapid spread of emerging Zika virus in the Pacific area. **Clin Microbiol Infect.** 2014 Oct;20(10):O595-6. doi: 10.1111/1469-0691.12707. Epub 2014 Aug 4.
- MUSSO, D. Zika virus transmission from French Polynesia to Brazil. **Emerging Infectious Diseases**, 21(10), 2015.
- OLIVEIRA, et al. O uso da CIF no contexto escolar inclusivo: um mapeamento bibliográfico. **Revista Educação Especial** | v. 34 | 2021 – Santa Maria Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial>. Acesso em: 01/04/2021.

OLIVEIRA, Poliana Soares de et al. Experiências de pais de crianças nascidas com microcefalia, no contexto da epidemia de Zika, a partir da comunicação do diagnóstico. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 35, p. e00226618, 2019.

OMS. Organização Mundial de Saúde; OPAS. Organização Pan-americana de Saúde. **CIF Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. [Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais, org.; coordenação da tradução Cassia Maria Buchalla]. 1 ed. 1 reimpre. São Paulo: EDUSP; 2008.

OMS. Organização Mundial da Saúde Como usar a CIF: Um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Versão preliminar para discussão. Outubro de 2013. Genebra: OMS. Disponível em: <http://www.fsp.usp.br/cbcd/wp-content/uploads/2015/11/Manual-Pra%CC%81tico-da-CIF.pdf>. Acesso em: 01/04/2021.

OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde. OMS. Organização Mundial da Saúde. Escritório Regional para as Américas. **Alerta epidemiológico: síndrome neurológica, malformações congênitas e infecção pelo vírus Zika. Implicações para a saúde pública nas Américas**. 2015. Disponível em: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_download&Itemid=&gid=32405&lang=en. Acessado em 7 de julho de 2021.

OTHERO, M.B; AYRES, J.R.C.M. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. **Interface**. 2012; 16(40):219-233.

PALISANO, R.J. et al. Social and Community Participation of Children and Youth With Cerebral Palsy Is Associated With Age and Gross Motor Function Classification. **Physical Therapy**, Volume 89, Issue 12, 1 December 2009, Pages 1304–1314, <https://doi.org/10.2522/ptj.20090162>.

PEDUZZI, M. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. **Rev Saúde Pública**. 2001;35(1):103-9.

PEDUZZI, M. et al. Educação interprofissional: formação de profissionais de saúde para o trabalho em equipe com foco nos usuários. **Rev Esc Enferm USP** 2013; 47(4):977-83 www.ee.usp.br/reeusp.

PEDUZZI, M. et al. Trabalho em equipe, prática e educação interprofissional. **Clínica médica: atuação da clínica médica, sinais e sintomas de natureza sistêmica, medicina preventiva, saúde da mulher, envelhecimento e geriatria** [S.l: s.n.], v. 1. 2016.

PEDUZZI, M; AGRELI, H.F. Trabalho em equipe e prática colaborativa na Atenção Primária à Saúde. **Interface comunicação, saúde e educação**. 2018;22 (Supl. 2): 1525-34.

PEITER, Paulo Cesar et al. Zika epidemic and microcephaly in Brazil: Challenges for access to health care and promotion in three epidemic areas. *PloS one*, v. 15, n. 7, p. e0235010, 2020.
PEPE, Vera Lucia Edais et al. Proposta de análise integrada de emergências em saúde pública por arboviroses: o caso do Zika vírus no Brasil. **Saúde em Debate**, v. 44, p. 69-83, 2021.

PESSOA, A. *et al.* Motor abnormalities and epilepsy in infants and children with evidence of congenital Zika virus infection. **Pediatrics**, v. 141, n. Supplement 2, p. S167-S179, 2018.

- PIELNAA, P. et al. Zika virus-spread, epidemiology, genome, transmission cycle, clinical manifestation, associated challenges, vaccine and antiviral drug development. **Virology** 543 (2020) 34-4235.
- PINHEIRO, R. Cuidado em saúde. In: PEREIRA, I.B; LIMA, J.C.F. **Dicionário da educação profissional em saúde**. 2.ed.rev. ampl. Rio de Janeiro: EPSJV, 2008.
- PLOURDE, Anna R. ; BLOCH, Evan M. Uma revisão da literatura sobre o vírus Zika. **Doenças infecciosas emergentes** , v. 22, n. 7, pág. 1185, 2016.
- POOL, Kara-Lee et al. Association between neonatal neuroimaging and clinical outcomes in Zika-exposed infants from Rio de Janeiro, Brazil. **JAMA network open**, v. 2, n. 7, p. e198124-e198124, 2019.
- PORTER, Sallie; MIMM, Nancy. Infants with congenital Zika virus infection. **Infants & Young Children**, v. 30, n. 1, p. 17-27, 2017.
- PRINDS, Christina et al. Making existential meaning in transition to motherhood—a scoping review. **Midwifery**, v. 30, n. 6, p. 733-741, 2014.
- QUINTANILHA, B.C.; BELOTTI, M.; TRISTAO, K.G.; AVELLAR, L.G. A produção do cuidado em um Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil. **Mental** - v. 11 - n. 20- Barbacena-MG - Jan-Jun 2017 - p. 261-278.
- REEVES, S. et al. Interprofessional education: effects on professional practice and healthcare outcomes. **Cochrane Database of systematic reviews**, n. 3, 2013.
- REEVES, S. et al. Interprofessional collaboration to improve professional practice and healthcare outcomes. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, n. 6, 2017.
- REEVES, S. et al. **Interprofessional teamwork for health and social care**. John Wiley & Sons, 2011.
- REGO,S; PALÁCIOS, M. Ética, saúde global e a infecção pelo vírus Zika: uma visão a partir do Brasil. **Rev. bioét.** (Impr.). 2016; 24 (3): 430-4.
- RIBEIRO, BNF. *et al.* Síndrome congênita pelo vírus Zika e achados de neuroimagem: o que sabemos até o momento? **Radiol Bras.** 2017 Set/Out;50(5):314–322.
- RONILK, S. Cartografia Sentimental. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2006. In: FRANCO, T.B.O. MERHY, E.E. **Reconhecimento de uma produção subjetiva do Cuidado**. Disponível em:<http://www.professores.uff.br/tuliofranco/wpcontent/uploads/sites/151/2017/10/10reconhecimento-producao-subjetiva-cuidado.pdf>. Acesso em: 10/09/19
- ROSENBAUM, P. Changing the discourse: we all must be knowledge brokers. **Dev Med Child Neurol.** 2016; 58 (12): 1204. Acesso em: 14/05/2021. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/310469969_Changing_the_discourse_we_all_must_be_knowledge_brokers.

RUSSELL, Dianne J. et al. Improved scaling of the gross motor function measure for children with cerebral palsy: evidence of reliability and validity. **Physical therapy**, v. 80, n. 9, p. 873-885, 2000.

SÁ, Simone Aline Araújo Guimarães de et al. Dinâmica familiar de criança com a síndrome congênita do Zika vírus no Município de Petrolina, Pernambuco, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 36, p. e00246518, 2020.

SANTOS, D.S.S. MERCÊS, M.O. SOUZA, R.L. SANTANA, A.L. Cuidados à criança com síndrome congênita do Zika: Revisão Sistemática. *Rev. Bras. de Saúde Funcional*. Vol 6. 81-92. Cachoeira, 2018.

SANTOS, Daniel Batista Conceição dos et al. Sensibilização das mães de crianças com microcefalia na promoção da saúde de seus filhos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 53, 2019.

SANTOS, Adriano Maia dos et al. Desafios à gestão do trabalho e educação permanente em saúde para a produção do cuidado na estratégia saúde da família. **Revista de APS**, v. 18, n. 1, 2015.

SANTOS, Debora de Souza; MISHIMA, Silvana Martins; MERHY, Emerson Elias. Processo de trabalho na Estratégia de Saúde da Família: potencialidades da subjetividade do cuidado para reconfiguração do modelo de atenção. **Ciência & saúde coletiva**, v. 23, p. 861-870, 2018.

SEIXAS, Clarissa Terenzi et al. O vínculo como potência para a produção do cuidado em Saúde: o que usuários-guia nos ensinam. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 23, p. e170627, 2019.

SIMAS, Clarissa et al. Hope and trust in times of Zika: the views of caregivers and healthcare workers at the forefront of the epidemic in Brazil. **Health policy and planning**, v. 35, n. 8, p. 953-961, 2020.

SOUSA, Camila Alves de et al. Zika vírus: conhecimentos, percepções, e práticas de cuidados de gestantes infectadas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 39, 2018.

SOUZA, Manuela de Jesus et al. Itinerário terapêutico das famílias de crianças com microcefalia. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 33, 2019.

SATTERFIELD-NASH, A. *et al.* Health and development at age 19–24 months of 19 children who were born with microcephaly and laboratory evidence of congenital Zika virus infection during the 2015 Zika virus outbreak—Brazil, 2017. **MMWR. Morbidity and mortality weekly report**, v. 66, n. 49, p. 1347, 2017.

SCHIARITI, V. *et al.* Implementation of the International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF) Core Sets for Children and Youth with Cerebral Palsy: Global Initiatives Promoting Optimal Functioning. **Int J Environ Res Public Health**. 2018 Sep; 15(9): 1899.

- SCHIARITI, V. *et al.* International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy: a consensus meeting. **Developmental Medicine & Child Neurology** 2015, 57: 149–158.
- SCHULER-FACCINI, L. *et al.* Possible association between Zika virus infection and microcephaly—Brazil, 2015. **Morbidity and Mortality Weekly Report**, v. 65, n. 3, p. 59-62, 2016.
- SILVA, J.A.M. *et al.* Educação interprofissional e prática colaborativa na Atenção Primária à Saúde. **Rev Esc Enferm USP** · 2015; 49(Esp2):16-24. DOI: 10.1590/S0080-623420150000800003
- STROSCHEIN, K.A; ZOCHE, D.A.A. Educação permanente nos serviços de saúde: um estudo sobre as experiências realizadas no Brasil. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 9, p. 505-519, 2011.
- TAKAHASI, Eliana Harumi Morioka *et al.* Gross motor function in children with Congenital Zika Syndrome. **Neuropediatrics**, v. 52, n. 01, p. 034-043, 2021.
- TANG, H. *et al.* Zika virus infects human cortical neural progenitors and attenuates their growth. **Cell stem cell**, v. 18, n. 5, p. 587-590, 2016.
- TEIXEIRA, M.G. The Epidemic of Zika Virus–Related Microcephaly in Brazil: Detection, Control, Etiology, and Future Scenarios. **Am J Public Health**. 2016 April; 106(4): 601–605.
- TEIXEIRA, G.A. Análise do conceito síndrome congênita pelo Zika vírus. **Ciência & Saúde Coletiva**, 25 (2): 567-574, 2020. DOI: 10.1590/1413-81232020252.30002017.
- TEIXEIRA, G.A. *et al.* Modelo teórico de cuidado à criança com síndrome congênita pelo vírus Zika no contexto familiar. **Revista Latino-Americana de Enfermagem** , v. 29, 2021.
- TEMPEST, S; HARRIES, P; KILBRIDE, C; SOUZA, L. To adopt is to adapt: the process of implementing the ICF with an acute stroke multidisciplinary team in England. **Disabil Rehabil**. 2012 Oct; 34(20-21): 1686–1694. Published online 2012 Feb 29. doi: 10.3109/09638288.2012.658489.
- TRABACCA, A. *et al.* The ICF-CY perspective on the neurorehabilitation of cerebral palsy: a single case study. **J Child Neurol**. Fevereiro de 2012; 27 (2): 183-90.
- USTUN, B; CHATTERJI, S; KOSTANJSEK, N. Comments from WHO for the Journal of Rehabilitation Medicine Special Supplement on ICF Core Sets. **J Rehabil Med**. 2004;(44 Suppl):7-8.
- VALE, M.C. Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF): conceitos, preconceitos e paradigmas. Contributo de um construto para o percurso real em meio natural de vida. **Acta Pediatr Port** 2009;40(5):229-36.
- VERGARA, S.C. **Métodos de coleta de dados no campo**. 1 Ed. São Paulo: Editora Atlas, 2009. 101p.
- WANG, L. *et al.* From mosquitos to humans: genetic evolution of Zika virus. **Cell host & microbe**, v. 19, n. 5, p. 561-565, 2016.

WHEELER, A.C. *et al.* Developmental Outcomes Among Young Children With Congenital Zika Syndrome in Brazil. **JAMA Netw Open**. 2020 May; 3(5): e204096. Published online 2020 May 5. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2020.4096.

WOOD, Ellen; ROSENBAUM, Peter. The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. **Developmental medicine and child neurology**, v. 42, n. 5, p. 292-296, 2000.

ZANLUCA, C. *et al.* First report of autochthonous transmission of Zika virus in Brazil. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, v. 110, n. 4, p. 569-572, 2015



**APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
PARA OS CUIDADORES E CRIANÇAS SOB SEUS CUIDADOS**

**UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA VIDA CAMPUS I
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE COLETIVA**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
Esta pesquisa seguirá os Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos
conforme Resolução no 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.**

I – DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Nome do Participante: _____
 Documento de Identidade no: _____ Sexo: F () M ()
 Data de Nascimento: ____ / ____ / ____
 Endereço: _____ Complemento: _____
 Bairro: _____ Cidade: _____
 CEP: _____
 Telefone: (____) _____(____)

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA:

1. **TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA:** “FUNCIONALIDADE, PRODUÇÃO DO CUIDADO E INTERPROFISSIONALIDADE EM CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: UM ESTUDO EM UM CENTRO ESPECIALIZADO EM REABILITAÇÃO NA BAHIA”
2. **PESQUISADOR(A) RESPONSÁVEL:** Jorge Lopes Cavalcante Neto. Professor/ Doutor.

III - EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PARTICIPANTE SOBRE A PESQUISA:

O (a) senhor (a) está sendo convidado (a) para participar da pesquisa: “FUNCIONALIDADE, PRODUÇÃO DO CUIDADO E INTERPROFISSIONALIDADE EM CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: UM ESTUDO EM UM CENTRO ESPECIALIZADO EM REABILITAÇÃO NA BAHIA”, de responsabilidade dos pesquisadores Dr. Jorge Lopes Cavalcante Neto, docente da Universidade do Estado da Bahia, do Dr. Márcio Costa de Souza, docente da Universidade do Estado da Bahia e da Sra. Denise Vasconcelos Fernandes, aluna do Mestrado Profissional em Saúde Coletiva da Universidade do Estado da Bahia, que me fizeram entender sem dificuldades e sem dúvidas os seguintes aspectos:

- 1) Que o estudo se destina a analisar os componentes de funcionalidade da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e a produção do cuidado em crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus atendidas em um Centro Especializado em reabilitação na Bahia.
- 2) Que a importância deste estudo é possibilitar maior entendimento acerca de como as crianças com síndrome congênita do zika vírus têm executado suas tarefas e atividades tais como deitar, rolar, sentar, engatinhar, ajoelhar-se, ficar em pé, caminhar, correr e pular. Também compreender o seu nível de independência e qual o grau de participação delas nas atividades diárias e em ambientes com a família, amigos, igreja, escola, entre outros. A partir disso, esperamos também refletir se o cuidado que está sendo ofertado a estas crianças tem sido suficiente para atender às suas necessidades de saúde e sociais.
- 3) Que os resultados que se desejam alcançar são entender melhor se os movimentos de braços e pernas da criança estão adequados para a idade, se ela consegue sustentar a cabeça, manter o seu tronco firme ao sentar, se possui força para realizar mudanças na posição do corpo sozinha ou se precisa de auxílio de alguém ou de algum dispositivo para isto, como a criança participa das diversas atividades diárias da família, com amigos, com vizinhos, na escola ou em outros locais. Também gostaríamos de compreender qual a visão do cuidador diante dos cuidados que as crianças têm recebido e se esses cuidados tem sido suficientes para suas necessidades?
- 4) Que este estudo começará em Dezembro de 2021 e terminará em junho de 2022;
- 5) Que eu participarei do estudo da seguinte maneira: fornecendo o consentimento da minha participação e a da criança que está sob os meus cuidados. Eu irei responder um questionário, com 24 perguntas entre fechadas e abertas sobre informações sociais, de saúde da criança e dados do cuidador e alguns dados maternos. O questionário será disponibilizado online, através da plataforma Google Forms e, caso aceite participar, levará cerca de 15 a 20 minutos para responder aos questionamentos. Eu também irei participar de uma entrevista online, que será gravada e feita por meio da plataforma Teams, em link enviado previamente via WhatsApp ou e-mail, tendo um roteiro de 06 perguntas abertas, que eu responderei em cerca de 60 minutos sobre a minha percepção com relação aos cuidados que essas crianças têm recebido. Quanto à participação da criança, ela será avaliada pelos pesquisadores deste estudo através de três instrumentos/testes que irão avaliar as habilidades e limitações das crianças em realizar algumas tarefas como deitar, rolar, sentar, engatinhar, ajoelhar-se, ficar em pé, caminhar, correr e pular; o seu nível de independência e seu grau de participação social. A aplicação desses instrumentos com a criança será feita de forma presencial e terá uma duração de cerca de 50 minutos.
- 6) Que os possíveis riscos são: invasão de privacidade, respostas a questões sensíveis, quebra de sigilo e haver algum constrangimento no momento da entrevista em responder algum dos itens presentes no roteiro com possibilidade de haver ansiedade ou desconforto. Quanto aos riscos sobre a criança, estão: a mesma vir a cair e se machucar durante a realização dos testes. Quanto aos riscos sobre a criança, estão: a mesma vir a cair e se machucar durante a realização dos testes, e no que diz respeito à pandemia da COVID -19 ainda em curso, cabe destacar que os pesquisadores envolvidos neste projeto são profissionais de saúde, com experiência e devidamente imunizados com as duas doses da vacinação contra COVID-19, além disso, durante a aplicação dos instrumentos para as crianças, serão adotadas medidas de segurança na colocação e disposição dos materiais, e como medidas de prevenção à contaminação pela COVID-19: higienização do local, adequada lavagem das mãos e higienização de objetos necessários com álcool a 70%, uso de equipamentos de proteção

individual com máscaras N95, tendo sempre realizado agendamento prévio e individualizado, com o acompanhamento dos pesquisadores em cada etapa realizada.

7) Para minimizar os riscos de invasão de privacidade, os pesquisadores irão assegurar a confidencialidade e privacidade das informações reportadas pelos participantes. E ainda, aplicar o roteiro de entrevista semiestruturado de forma individualizada, com horário previamente agendado, evitando ao máximo quaisquer constrangimentos.

Com relação à quebra de sigilo, para que seja mitigada a chance deste risco, os pesquisadores serão os únicos que possuirão acesso ao banco de dados, somente o farão a partir de computadores pessoais, utilizando redes domésticas de internet. Portanto, toda a tabulação de dados será realizada em computador pessoal da pesquisadora principal e por seu orientador, minimizando a chance de quebra de sigilo das informações, garantindo, portanto, a cibersegurança necessária. Por fim, reitera-se que há também garantia de privacidade nas informações contidas e os pesquisadores manterão o anonimato dos informantes como forma de preservar a identidade dos participantes.

8) Que os procedimentos realizados durante a realização da pesquisa respeitarão os direitos previstos no Estatuto da Criança e do Adolescente-ECA para este tipo de participante de pesquisa;

9) Que poderei contar com a assistência da Universidade do Estado da Bahia (UNEB) e do Centro Especializado em Reabilitação II (APAE), sendo responsáveis por ela a equipe de profissionais da área da saúde atuantes no Centro, bem como os pesquisadores aqui responsáveis; Esclarecemos ainda que de acordo com as leis brasileiras o Sr(a) tem direito a indenização caso seja prejudicado por esta pesquisa.

10) Que os benefícios que deverei esperar com a minha participação e a participação das crianças consistem em compreender como tem se dado o acesso aos serviços de saúde, qualidade e garantia destes serviços, infraestrutura e condições de vida, e ainda ajudar a identificar possíveis déficits funcionais das crianças e possibilitar um entendimento das reais implicações de um menor desempenho, restrição na participação e maior grau de prejuízo funcional em crianças com síndrome congênita do zika vírus. Os cuidadores receberão um relatório com as principais informações das avaliações realizadas com a criança ao final do estudo.

11) Que, sempre que desejar, serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo;

12) Que, a qualquer momento, eu poderei recusar a continuar participando do estudo e, também, que eu poderei retirar este meu consentimento, sem que isso me traga qualquer penalidade ou prejuízo;

13) Que as informações conseguidas através de minha participação não permitirão a identificação da minha pessoa, exceto aos responsáveis pelo estudo, e que a divulgação das mencionadas informações só será feita entre os profissionais estudiosos do assunto;

14) Esclarecemos ainda que de acordo com as leis brasileiras o Sr(a) tem direito a indenização caso seja prejudicado por esta pesquisa. O (a) senhor(a) receberá uma cópia deste termo onde consta o contato dos pesquisadores, que poderão tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

Finalmente, tendo eu compreendido perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e, estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implica, concordo em

dela participar e, para tanto eu DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO OU OBRIGADO.

IV. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE DÚVIDAS

Pesquisador(a) responsável: Jorge Lopes Cavalcante Neto

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555, Cabula **Telefone:** (.71..) 3117-2200, **E-mail :** jlcavalcante@uneb.br

ATENÇÃO: Para informar ocorrências irregulares ou danosas, dirija-se a

Universidade do Estado da Bahia – UNEB

Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP/UNEB

Pavilhão Administrativo – Térreo

Rua Silveira Martins, 2555, Cabula. Salvador-BA. CEP: 41.150-000.

Telefone: (71)3117-2445 Fax: (71)3117-2415 E-mail: cepuneb@uneb.br

ATENÇÃO: Ou entre em contato com o CONEP:

COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA – CONEP

SEPN 510 NORTE, BLOCO A 1º SUBSOLO,

EDIFÍCIO Ex-INAM – Unidade II – Ministério da saúde

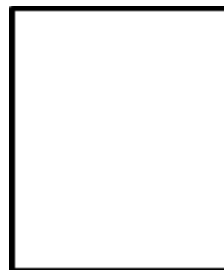
CEP: 70750-521 – Brasília - DF

Telefone: (61) 3315-5878 Telefax: (61) 3315-5879 E-mail: conep@saude.gov.br

V CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Após ter sido devidamente esclarecido pelo pesquisador(a) sobre os objetivos benéficos da pesquisa e riscos de minha participação na pesquisa **“FUNCIONALIDADE, PRODUÇÃO DO CUIDADO E INTERPROFISSIONALIDADE EM CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: UM ESTUDO EM UM CENTRO ESPECIALIZADO EM REABILITAÇÃO NA BAHIA”**, e ter entendido o que me foi explicado, concordo em participar sob livre e espontânea vontade, como voluntário. Consinto que os resultados obtidos sejam apresentados e publicados em eventos e artigos científicos desde que a minha identificação não seja realizada e assinarei este documento em duas vias sendo uma destinada ao pesquisador e outra a mim.

_____, _____ de _____ de _____.



Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do pesquisador discente
(orientando)



(orientador)

Assinatura do professor responsável

APÊNDICE B – TERMO DE ASSENTIMENTO DO MENOR

**UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA VIDA CAMPUS I
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE COLETIVA**

TERMO DE ASSENTIMENTO DO MENOR

Esta pesquisa seguirá os Critérios da Ética em Pesquisa com Seres Humanos conforme Resolução no 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Você está sendo convidado para participar da pesquisa **“FUNCIONALIDADE, PRODUÇÃO DO CUIDADO E INTERPROFISSIONALIDADE EM CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: UM ESTUDO EM UM CENTRO ESPECIALIZADO EM REABILITAÇÃO NA BAHIA”**. Seus pais/responsáveis permitiram que você participasse.

Queremos saber como está o seu desempenho quando você realiza suas tarefas e atividades e como tem sido a sua participação nas mais diversas atividades que realiza com braços, pernas e com o corpo inteiro.

As crianças que irão participar dessa pesquisa têm de 0 a 6 anos de idade e todas têm o diagnóstico da síndrome congênita do zika vírus.

A participação da pesquisa é de livre iniciativa, assim como a desistência. A pesquisa será feita no Centro Especializado de Reabilitação que você é atendido (a), por meio de um questionário que seu cuidador responderá, conseqüentemente, assinará um termo de assentimento livre e esclarecido, o que permite a sua participação no estudo. Em seguida, serão avaliadas a função motora, suas atividades e sua participação social através de um teste chamado Gross Motor Function Measure (GMFM), que em português significa Medida da função motora grossa, uma escala Gross Motor Function Classification System (GMFCS) ou Sistema de Classificação da função motora grossa e um checklist da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) desenvolvido para crianças de 0 a 6 anos com encefalopatia crônica não progressiva e esta pode ser aplicada para crianças que

vivem com sequelas da síndrome congênita do zika vírus. Nestes instrumentos iremos ver o desempenho de algumas tarefas como deitar, rolar, sentar, engatinhar, ajoelhar-se, ficar em pé, caminhar, correr e pular; além do seu nível de independência e seu grau de participação social. O uso destas ferramentas é considerado seguro, mas, o cansaço pode ser uma situação que pode ocorrer na realização dos testes, caso isso aconteça, nós iremos parar o teste, para proporcionar o descanso necessário e assim darmos continuidade. Fique tranquilo(a) que nada disso será invasivo, nem machucará você. Caso você sinta desconforto quando for embora para sua casa, pode procurar o pesquisador responsável pelo estudo pelo telefone (74) 99999-3145.

A partir desta atividade, é possível que te sejam proporcionados benefícios relacionados à pesquisa, pois você saberá como os movimentos que realiza com seus braços, pernas e corpo estão funcionando, entendendo como estão sendo desempenhadas suas tarefas, suas atividades e sua interação social. Portanto, a sua participação contribuirá para avaliarmos o desempenho de crianças da sua mesma idade que também têm a síndrome congênita do zika vírus.

Depois da realização de todas essas etapas, você terá um retorno de como se encontra o seu desempenho nas tarefas e atividades e sua participação nelas, tornando-se apto a participar de intervenções futuras, para uma melhoria dessas condições.

Durante a execução de todos os testes, você será observado e filmado, e concomitantemente, estaremos fazendo, a partir da observação, anotações sobre seu desempenho na realização das atividades. Para que isto aconteça, seu cuidador assinará um termo de uso de imagem, nos autorizando a realizar fotos e filmagens durante os procedimentos.

Ninguém saberá que você está participando da pesquisa, não falaremos a outras pessoas, nem daremos a estranhos as informações que você nos der. Os resultados da pesquisa vão ser publicados, mas sem identificar as crianças que participaram da pesquisa. Quando terminarmos a pesquisa nós iremos escrever um texto para mostrar como se encontra a função motora, as atividades e a participação social de crianças com síndrome congênita do zika vírus entre 0 a 6 anos de idade.

Caso tenha alguma dúvida, você pode nos perguntar, pois o número para contato foi escrito na parte acima desse texto.

Você ainda poderá nos procurar para tirar dúvidas pelos telefones:

PESQUISADOR(A) RESPONSÁVEL: Jorge Lopes Cavalcante Neto **Endereço:** Rua Silveira Martins, 2555, Cabula **Telefone:** (71..) 3117-2200, **E-mail :** jlcavalcante@uneb.br

Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP/UNEB, Avenida Engenheiro Oscar Pontes s/n, antigo prédio da Petrobras 2º andar, sala 23, Água de Meninos, Salvador-BA. CEP: 40460-120. Tel.: (71) 3312-3420, (71) 3312-5057, (71) 3312-3393 ramal 250 e-mail: cepuneb@uneb.br

Eu _____ aceito participar da pesquisa
“FUNCIONALIDADE, PRODUÇÃO DO CUIDADO E

INTERPROFISSIONALIDADE EM CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: UM ESTUDO EM UM CENTRO ESPECIALIZADO EM REABILITAÇÃO NA BAHIA”, que tem o objetivo de Analisar os componentes de funcionalidade da CIF e a produção do cuidado em crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus atendidas em um Centro Especializado em reabilitação na Bahia. Entendi as coisas ruins e boas que podem acontecer. E também que posso dizer “sim”, e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” que ninguém ficará furioso. O pesquisador tirou minhas dúvidas e conversou com os meus responsáveis. Recebi uma cópia deste termo de assentimento e li e concordo em participar da pesquisa.

_____, _____ de _____, de 2021.

Jorge Lopes Cavalcante

Marcio Costa de Souza

Denise Vasconcelos Fernandes
Pesquisadores responsáveis

Assinatura do participante da pesquisa

SINTOMAS DE ZIKV NA GESTAÇÃO DA MÃE: () SIM () NÃO () NÃO SABE RELATAR	PERÍODO DOS SINTOMAS:
CARACTERÍSTICAS DE SAÚDE - CRIANÇA	
IDADE GESTACIONAL AO NASCER:	
PESO: _____	PERÍMETRO CEFÁLICO AO NASCER: _____
COMPLICAÇÕES NEONATAIS () SIM () NÃO () NÃO RELATADO	
PRESENÇA DE DEFORMIDADES: () SIM () NÃO	
REALIZOU ULTRASSONOGRRAFIA? () SIM () NÃO () NÃO SABE RELATAR LAUDO DA ULTRASSONOGRRAFIA: _____	
APRESENTA ALTERAÇÕES VISUAIS () SIM () NÃO () NÃO INVESTIGADO	
APRESENTA ALTERAÇÕES AUDITIVAS () SIM () NÃO () NÃO INVESTIGADO	
PRESENÇA DE MICROCEFALIA: () SIM () NÃO	
PRESENÇA DE CONVULSÕES: () SIM () NÃO	
USO DE MEDICAÇÕES () SIM () NÃO	
COMPORTAMENTO DE ATIVIDADE FÍSICA DA CRIANÇA NA PANDEMIA DA COVID-19	
DESDE O INÍCIO DAS RESTRIÇÕES DEVIDO À PANDEMIA DA COVID-19, A ATIVIDADE FÍSICA DA CRIANÇA: () permaneceu a mesma () aumentou () diminuiu	
VOCÊ ACHOU MAIS DIFÍCIL A CRIANÇA SE ENVOLVER EM ALGUMA ATIVIDADE FÍSICA DESDE A PANDEMIA DA COVID-19? () Sim () Não	
QUAL O TIPO DE ATIVIDADE FÍSICA QUE A CRIANÇA MAIS TEM	

PARTICIPADO DURANTE A PANDEMIA DA COVID-19?

- jogos e brincadeiras
- artes, trabalhos manuais, música e passatempos
- ver vídeos ou TV
- todas as anteriores

A ATIVIDADE FÍSICA QUE A CRIANÇA REALIZA É FEITA:

- no interior da casa
- ao ar livre
- em ambos (interior da casa e ao ar livre)

FOI NECESSÁRIA UMA MUDANÇA DE LOCAL PARA REALIZAR A ATIVIDADE FÍSICA, POR CONTA DAS RESTRIÇÕES IMPOSTAS PELA PANDEMIA DA COVID-19?

- Sim
- Não

FOI NECESSÁRIA UMA MUDANÇA DE ATIVIDADE FÍSICA QUE A CRIANÇA REALIZAVA POR CONTA DAS RESTRIÇÕES IMPOSTAS PELA PANDEMIA DA COVID-19?

- Sim
- Não

COM RELAÇÃO ÀS CONTRIBUIÇÕES PARA O DESENVOLVIMENTO DA CRIANÇA, VOCÊ ACHA QUE A ATIVIDADE FÍSICA É UM MOMENTO:

- Bom
- Muito Bom
- Regular
- Não faz diferença

QUAIS DESSES FATORES VOCÊ ACHA QUE MAIS FACILITA A REALIZAÇÃO DA ATIVIDADE FÍSICA PELA CRIANÇA?

- Materiais, produtos e tecnologias adaptadas (tais como brinquedos, instrumentos musicais, órteses, cadeira de rodas, óculos, etc.)
- Transporte
- Tempo
- Dinheiro
- Acessibilidade a espaços públicos de lazer
- Orientações de profissionais

QUAIS DESSES FATORES VOCÊ ACHA QUE MAIS DIFICULTA A MANUTENÇÃO DA ATIVIDADE FÍSICA DA CRIANÇA?

- Materiais, produtos e tecnologias adaptadas (tais como brinquedos, instrumentos musicais, órteses, cadeira de rodas, óculos, etc.)
- Transporte
- Tempo
- Dinheiro
- Acessibilidade a espaços públicos de lazer
- Orientações de profissionais

**APÊNDICE D - ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA PARA CUIDADORES DE
CRIANÇAS COM SCZ**

Entrevistado nº: _____

Questão 01: Momento do diagnóstico e sensação vivenciada com a descoberta do diagnóstico.

Questão 02: Itinerários terapêuticos percorridos até a chegada ao CER.

Questão 03: Mudanças ocorridas na rotina, no lar, na família e na vida particular a partir da SCZ.

Questão 04: Principais dificuldades encontradas, do diagnóstico até então.

Questão 05: Recursos disponíveis para o enfrentamento das dificuldades.

Questão 06: Percepção acerca do cuidado recebido na rede de saúde para esta criança e no CER.

**APÊNDICE E – TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DE IMAGEM E
GRAVAÇÃO DE VOZ**

Por meio deste ato, após conhecer e entender os objetivos da pesquisa **“FUNCIONALIDADE, PRODUÇÃO DO CUIDADO E INTERPROFISSIONALIDADE EM CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: UM ESTUDO EM UM CENTRO ESPECIALIZADO EM REABILITAÇÃO NA BAHIA”** bem como estar ciente da necessidade do uso da minha imagem, filmagem e/ou gravação do meu depoimento, assim como uso da imagem e filmagem da criança que está sob os meus cuidados que também é participante da pesquisa, **AUTORIZO**, através do presente termo os Srs (a) Denise Vasconcelos Fernandes, Jorge Lopes Cavalcante Neto e Marcio Costa de Souza, realizar fotos e filmagens que se façam necessárias e/ou a colher o meu depoimento sem quaisquer ônus financeiros a nenhuma das partes.

Ao mesmo tempo, em favor dos integrantes da pesquisa, acima especificados, e àqueles que eles confiarem a responsabilidade, libero a utilização do material resultante (filmagens, fotos e/ou depoimentos) para ser utilizado exclusivamente para fins acadêmico-científicos e de estudos, podendo também ser apresentado: no relatório parcial e final da referida pesquisa, na apresentação audiovisual da mesma, em slides, periódicos científicos, sem fins comerciais, fazendo-se constar os devidos créditos, obedecendo o que está previsto nas leis que resguardam o direito da criança e do adolescente (Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA, Lei nº 8069/90), das pessoas com deficiência (Decreto nº 3298/99, alterado pelo Decreto nº 5296/04), bem como na Constituição Federal do Brasil.

_____, _____ de _____ de _____.



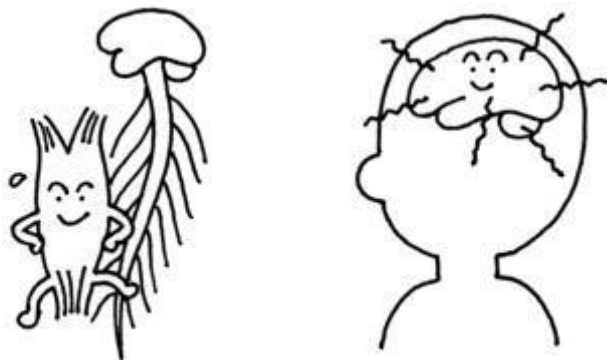
Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do pesquisador discente
(orientando)

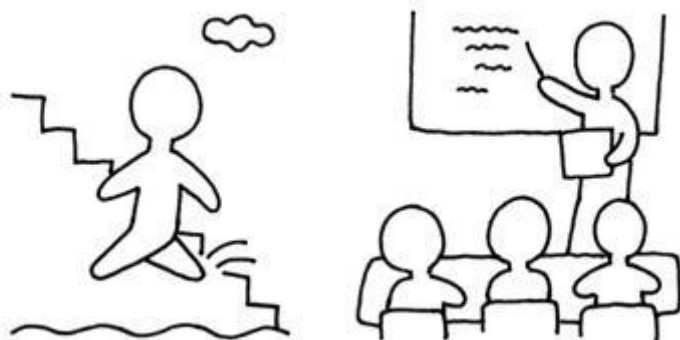
Assinatura do professor responsável
(orientador)

APÊNDICE F - QUESTÕES NORTEADORAS FORMAÇÃO

01) De acordo com itens de avaliação, medidas clínicas e resultados no meu setor, quais domínios da CIF compõem minha rotina diária no CER?



Funções “b” e estruturas do corpo “s” ()



Atividades e Participação “d” ()

03) Quais fatores ambientais (e) – acesso a equipamentos, medicamentos, próteses, órteses, familiares, cuidadores, trabalho, emprego, vida social, idade, sexo, etc. – interferem na minha prática?

APÊNDICE G - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA FORMAÇÃO

Entrevistado nº ____

Dados Sociodemográficos

Nome:

Sexo:

Idade:

Cor:

Religião:

Escolaridade:

Profissão:

Tipo de vínculo empregatício:

Tempo de lotação na unidade:

Atuação simultânea em outra unidade: () sim () não

PERGUNTAS

- 01) Qual a sua percepção da formação em CIF no CER?
- 02) Relate sobre o significado do uso da CIF no CER para contribuir com o cuidado. Qual a justificativa?
- 03) De que forma o uso da CIF influencia no desenvolvimento da lógica do cuidado para pessoas com deficiência, tendo como eixo central a construção do projeto terapêutico singular (PTS)?
- 04) Você gostaria que houvesse mais momentos ou espaços para educação permanente em saúde no seu serviço? Porque? Tem alguma sugestão?
- 05) O que você acha que é necessário para operacionalizar o cuidado integral à pessoa com deficiência diante de uma assistência interdisciplinar e interprofissional no CER?
- 06) Qual a sua percepção sobre os estigmas relacionados às pessoas com deficiência?

ANEXO A – GMFM

MEDIDA DA FUNÇÃO MOTORA GROSSA (GMFM) FOLHA DE PONTUAÇÃO (GMFM-88 e GMFM-66)*

Nome da criança: _____ Registro: _____

Data da avaliação:

Data de nascimento:

Idade cronológica anos meses

Nome do avaliador: _____

Nível no GMFCS¹

I II III IV V

Condições de teste (p. ex., local, vestuário, tempo, outras pessoas presentes):

A GMFM é um instrumento de observação padronizado, elaborado e validado para medir mudança na função motora grossa que ocorre ao longo do tempo nas crianças com paralisia cerebral. O sistema de pontuação deve ser entendido como diretriz genérica. Entretanto, a maioria dos itens tem descrição específica para cada pontuação. É obrigatório que as diretrizes contidas no manual sejam usadas para pontuar cada item.

SISTEMA DE PONTUAÇÃO*

- 0 = não inicia
- 1 = inicia
- 2 = completa parcialmente
- 3 = não completa
- NT = não testado (usado na pontuação pelo GMAE)

É importante diferenciar a verdadeira pontuação "0" (criança não inicia) dos itens que não são testados (NT), se você estiver interessado em usar o programa Estimador de Habilidade Motora Grossa GMFM-66

O programa Estimador de Habilidade Motora Grossa 2 (GMAE-2) GMFM-66 está disponível para *download* no endereço www.canchild.ca para aqueles que adquiriram o Manual da GMFM. A GMFM-66 é válida apenas para aplicação a crianças com paralisia cerebral.

Contato para Grupos de Pesquisa:

CanChild Centre For Childhood Disability Research, Institute for Applied Health Sciences, McMaster University
1400 Main St. W., Room 408
Hamilton, ON Canada L8S 1C7.
E-mail: canchild@mcmaster.ca - Website: www.canchild.ca.

¹ O nível GMFCS é uma medida da gravidade da função motora. Definições para o GMFCS (expandido e revisado) são encontradas em Palisano et al. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2008; 50:744-50, e no programa Estimador de Habilidade Motora Grossa 2 (GMAE-2). Acesso: <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/GMFCS-ER.pdf>.

(*) Tradução para a Língua Portuguesa realizada por Luara Tomé Cyrillo e Maria Cristina dos Santos Galvão, fisioterapeutas da AACD – Associação de Assistência à Criança Deficiente, São Paulo, SP, Brasil.

Assinale (✓) a pontuação apropriada: se algum item não é testado (NT), circule o número do item na coluna à direita.

ITEM	A: DEITAR E ROLAR	PONTUAÇÃO						NT
1	SUP: CABEÇA NA LINHA MÉDIA: vira a cabeça com membros simétricos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	1.
*2	SUP: traz as mãos para a linha média, dedos uns com os outros	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	2.
3	SUP: levanta a cabeça 45°	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	3.
4	SUP: flexiona quadril e joelho direito em amplitude completa	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	4.
5	SUP: flexiona quadril e joelho esquerdo em amplitude completa	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	5.
*6	SUP: alcança com o braço direito, mão cruza a linha média em direção ao brinquedo	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	6.
*7	SUP: alcança com o braço esquerdo, mão cruza a linha média em direção ao brinquedo	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	7.
8	SUP: rola para a posição prona sobre o lado direito	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	8.
9	SUP: rola para a posição prona sobre o lado esquerdo	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	9.
*10	PR: levanta a cabeça na vertical	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	10.
11	PR SOBRE OS ANTEBRAÇOS: levanta cabeça na vertical, cotovelos estendidos, peito elevado	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	11.
12	PR SOBRE OS ANTEBRAÇOS: peso sobre o antebraço direito, estende completamente o braço contralateral para a frente	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	12.
13	PR SOBRE OS ANTEBRAÇOS: peso sobre o antebraço esquerdo, estende completamente o braço contralateral para a frente	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	13.
14	PR: rola para a posição supina sobre o lado direito	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	14.
15	PR: rola para a posição supina sobre o lado esquerdo	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	15.
6	PR: pivoteia 90° para a direita usando os membros	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	16.
17	PR: pivoteia 90° para a esquerda usando os membros	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	17.
TOTAL DA DIMENSÃO A								

ITEM	B: SENTAR	PONTUAÇÃO						NT
*18	SUP: MÃOS SEGURADAS PELO AVALIADOR: puxa-se para sentar com controle de cabeça	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	18.
19	SUP: rola para o lado direito, consegue sentar	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	19.
20	SUP: rola para o lado esquerdo, consegue sentar	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	20.
*21	SENTADA SOBRE O TAPETE, APOIADA NO TÓRAX PELO TERAPEUTA: levanta a cabeça na vertical, mantém por 3 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	21.
*22	SENTADA SOBRE O TAPETE, APOIADA NO TÓRAX PELO TERAPEUTA: levanta a cabeça na linha média, mantém por 10 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	22.
*23	SENTADA SOBRE O TAPETE, BRAÇO(S) APOIADO(S): mantém por 5 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	23.
*24	SENTADA SOBRE O TAPETE: mantém braços livres por 3 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	24.
*25	SENTADA SOBRE O TAPETE COM UM BRINQUEDO PEQUENO NA FRENTE: inclina-se para a frente, toca o brinquedo, endireita-se sem apoio do braço	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	25.
*26	SENTADA SOBRE O TAPETE: toca o brinquedo colocado 45° atrás do lado direito da criança, retorna para a posição inicial	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	26.
*27	SENTADA SOBRE O TAPETE: toca o brinquedo colocado 45° atrás do lado esquerdo da criança, retorna para a posição inicial	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	27.
28	SENTADA SOBRE O LADO DIREITO: mantém, braços livres, por 5 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	28.
29	SENTADA SOBRE O LADO ESQUERDO: mantém, braços livres, por 5 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	29.
*30	SENTADA SOBRE O TAPETE: abaixa-se para a posição prona com controle	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	30.
*31	SENTADA SOBRE O TAPETE COM OS PÉS PARA A FRENTE: atinge 4 apoios sobre o lado direito ..	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	31.
*32	SENTADA SOBRE O TAPETE COM OS PÉS PARA A FRENTE: atinge 4 apoios sobre o lado esquerdo ..	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	32.
33	SENTADA SOBRE O TAPETE: pivoteia 90° sem auxílio dos braços	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	33.
*34	SENTADA NO BANCO: mantém, braços e pés livres, por 10 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	34.
*35	EM PÉ: atinge a posição sentada em um banco pequeno	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	35.
*36	NO CHÃO: atinge a posição sentada em um banco pequeno	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	36.
*37	NO CHÃO: atinge a posição sentada em um banco grande	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	37.
TOTAL DA DIMENSÃO B								

ITEM	C: ENGATINHAR E AJOELHAR	PONTUAÇÃO					NT
38	PR: amarra-se 1,8 metros para a frente	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	38.
*39	4 APOIOS: mantém o peso sobre as mãos e joelhos, por 10 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	39.
*40	4 APOIOS: atinge a posição sentada com os braços livres	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	40.
*41	PR: atinge 4 apoios, peso sobre as mãos e joelhos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	41.
*42	4 APOIOS: avança o braço direito para a frente, mão acima do nível do ombro	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	42.
*43	4 APOIOS: avança o braço esquerdo para a frente, mão acima do nível do ombro	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	43.
*44	4 APOIOS: engatinha ou impulsiona-se 1,8 metros para a frente	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	44.
*45	4 APOIOS: engatinha 1,8 metros para a frente com movimento alternado dos membros	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	45.
*46	4 APOIOS: sobe 4 degraus engatinhando sobre as mãos e os joelhos/pés	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	46.
*47	4 APOIOS: desce 4 degraus engatinhando para trás sobre as mãos e os joelhos/pés	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	47.
*48	SENTADA SOBRE O TAPETE: atinge a posição ajoelhada usando os braços, mantém, braços livres, por 10 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	48.
49	AJOELHADA: atinge a posição semiajoelhada sobre o joelho direito usando braços, mantém, braços livres, por 10 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	49.
50	AJOELHADA: atinge a posição semiajoelhada sobre o joelho esquerdo usando braços, mantém, braços livres, por 10 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	50.
*51	AJOELHADA: anda na posição ajoelhada 10 passos para a frente, braços livres	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	51.
TOTAL DA DIMENSÃO C		<input type="text"/>					

ITEM	D: EM PÉ	PONTUAÇÃO					NT
*52	NO CHÃO: puxa-se para a posição em pé apoiada em um banco grande	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	52.
*53	EM PÉ: mantém, braços livres, por 3 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	53.
*54	EM PÉ: segurando-se em um banco grande com uma mão, levanta o pé direito, por 3 segundos ..	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	54.
*55	EM PÉ: segurando-se em um banco grande com uma mão, levanta o pé esquerdo, por 3 segundos ..	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	55.
*56	EM PÉ: mantém, braços livres, por 20 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	56.
*57	EM PÉ: levanta o pé esquerdo, braços livres, por 10 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	57.
*58	EM PÉ: levanta o pé direito, braços livres, por 10 segundos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	58.
*59	SENTADA EM BANCO PEQUENO: atinge a posição em pé sem usar os braços	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	59.
*60	AJOELHADA: atinge a posição em pé passando pela posição semiajoelhada sobre o joelho direito, sem usar os braços	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	60.
*61	AJOELHADA: atinge a posição em pé passando pela posição semiajoelhada sobre o joelho esquerdo, sem usar os braços	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	61.
*62	EM PÉ: abaixa-se com controle para sentar no chão, braços livres	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	62.
*63	EM PÉ: agacha-se, braços livres	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	63.
*64	EM PÉ: pega um objeto no chão, braços livres, retorna para a posição em pé	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	64.
TOTAL DA DIMENSÃO D		<input type="text"/>					

ITEM	E: ANDAR, CORRER, PULAR	PONTUAÇÃO					NT
*65	EM PÉ, SEGURANDO-SE COM AS DUAS MÃOS EM UM BANCO GRANDE: anda de lado 5 passos para o lado direito	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	65.
*66	EM PÉ, SEGURANDO-SE COM AS DUAS MÃOS EM UM BANCO GRANDE: anda de lado 5 passos para o lado esquerdo	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	66.
*67	EM PÉ, DUAS MÃOS SEGURADAS: anda 10 passos para a frente	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	67.
*68	EM PÉ, UMA MÃO SEGURADA: anda 10 passos para a frente	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	68.
*69	EM PÉ: anda 10 passos para a frente	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	69.
*70	EM PÉ: anda 10 passos para a frente, para, vira 180° e retorna	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	70.
*71	EM PÉ: anda 10 passos para trás	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	71.
*72	EM PÉ: anda 10 passos para a frente, carregando um objeto grande com as duas mãos	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	72.

*73	EM PÉ: anda 10 passos consecutivos para a frente entre linhas paralelas afastadas 20 centímetros uma da outra	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	73.
*74	EM PÉ: anda 10 passos consecutivos para a frente sobre uma linha com 2 centímetros de largura	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	75.
*75	EM PÉ: transpõe um bastão posicionado na altura dos joelhos, iniciando com o pé direito	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	75.
*76	EM PÉ: transpõe um bastão posicionado na altura dos joelhos, iniciando com o pé esquerdo	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	76.
*77	EM PÉ: corre 4,5 metros, para e retorna	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	77.
*78	EM PÉ: chuta a bola com o pé direito	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	78.
*79	EM PÉ: chuta a bola com o pé esquerdo	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	79.
*80	EM PÉ: pula 30 centímetros de altura, com ambos os pés simultaneamente	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	80.
*81	EM PÉ: pula 30 centímetros para a frente, com ambos os pés simultaneamente	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	81.
*82	EM PÉ: pula 10 vezes sobre o pé direito dentro de um círculo com 60 centímetros de diâmetro	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	82.
*83	EM PÉ: pula 10 vezes sobre o pé esquerdo dentro de um círculo com 60 centímetros de diâmetro	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	83.
*84	EM PÉ, SEGURANDO EM UM CORRIMÃO: sobe 4 degraus, segurando em um corrimão, alternando os pés	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	84.
*85	EM PÉ, SEGURANDO EM UM CORRIMÃO: desce 4 degraus, segurando em um corrimão, alternando os pés	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	85.
*86	EM PÉ: sobe 4 degraus, alternando os pés	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	86.
*87	EM PÉ: desce 4 degraus, alternando os pés	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	87.
*88	EM PÉ EM UM DEGRAU COM 15 CENTÍMETROS DE ALTURA: pula do degrau, com ambos os pés simultaneamente	0	<input type="checkbox"/>	1	<input type="checkbox"/>	2	<input type="checkbox"/>	3	<input type="checkbox"/>	88.

TOTAL DA DIMENSÃO E

--

Esta avaliação foi indicativa do desempenho habitual da criança: SIM NÃO

COMENTÁRIOS:

RESUMO DA PONTUAÇÃO DA GMFM

DIMENSÃO	CÁLCULO DAS PONTUAÇÕES PERCENTUAIS DAS DIMENSÕES	ÁREA-META <i>Ativador com ✓</i>
A. Deitar e Rolar	$\frac{\text{Total da Dimensão A}}{51} = \frac{\quad}{51} \times 100 = \quad \%$	A. <input type="checkbox"/>
B. Sentar	$\frac{\text{Total da Dimensão B}}{60} = \frac{\quad}{60} \times 100 = \quad \%$	B. <input type="checkbox"/>
C. Engatinhar e Ajoelhar	$\frac{\text{Total da Dimensão C}}{42} = \frac{\quad}{42} \times 100 = \quad \%$	C. <input type="checkbox"/>
D. Em Pé	$\frac{\text{Total da Dimensão D}}{39} = \frac{\quad}{39} \times 100 = \quad \%$	D. <input type="checkbox"/>
E. Andar, Correr e Pular	$\frac{\text{Total da Dimensão E}}{72} = \frac{\quad}{72} \times 100 = \quad \%$	E. <input type="checkbox"/>

$$\text{PONTUAÇÃO TOTAL} = \frac{\%A + \%B + \%C + \%D + \%E}{\text{Número total de Dimensões}}$$

$$= \frac{\quad + \quad + \quad + \quad + \quad}{5} = \frac{\quad}{5} = \quad \%$$

$$\text{PONTUAÇÃO-META TOTAL} = \frac{\text{Soma das pontuações percentuais em cada dimensão identificada como área-meta}}{\text{Número de áreas-meta}}$$

$$= \frac{\quad + \quad}{\quad} = \quad \%$$

Pontuação do Estimador de Habilidade Motora Grossa da GMFM-66 ¹		
Pontuação da GMFM-66	=	<input type="text"/> a <input type="text"/> Intervalo de Confiança de 95%
Pontuação anterior da GMFM-66	=	<input type="text"/> a <input type="text"/> Intervalo de Confiança de 95%
Mudança na pontuação da GMFM-66	=	<input type="text"/>

¹ Conforme o programa Estimador de Habilidade Motora Grossa (GMAE)

ANEXO B – GMFCS



CanChild Centre for Childhood Disability Research
 Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,
 1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, ON, Canada L8S 1C7
 Tel: 905-525-9140 ext. 27850 Fax: 905-522-6095
 E-mail: canchild@mcmaster.ca Website: www.canchild.ca

GMFCS – E & R

Sistema de Classificação da Função Motora Grossa Ampliado e Revisto

GMFCS - E & R © 2007 *CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University*
 Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston

GMFCS © 1997 *CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University*
 Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi
 (Reference: Dev Med Child Neurol 1997;39:214-223)

GMFCS – E & R © Versão Brasileira

Traduzido por Daniela Baleroni Rodrigues Silva, Luzia Iara Pfeifer e Carolina Araújo Rodrigues Funayama (Programa de Pós-Graduação em Neurociências e Ciências do Comportamento - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo)

INTRODUÇÃO E INSTRUÇÕES AO USUÁRIO

O Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS) para paralisia cerebral é baseado no movimento iniciado voluntariamente, com ênfase no sentar, transferências e mobilidade. Ao definirmos um sistema de classificação em cinco níveis, nosso principal critério é que as distinções entre os níveis devam ser significativas na vida diária. As distinções são baseadas nas limitações funcionais, na necessidade de dispositivos manuais para mobilidade (tais como andadores, muletas ou bengalas) ou mobilidade sobre rodas, e em menor grau, na qualidade do movimento. As distinções entre os Níveis I e II não são tão nítidas como a dos outros níveis, particularmente para crianças com menos de dois anos de idade.

O GMFCS ampliado (2007) inclui jovens entre 12 e 18 anos de idade e enfatiza os conceitos inerentes da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde (CIF). Nós sugerimos que os usuários estejam atentos ao impacto que os fatores **ambientais** e **personais** possam ter sobre o que se observa sobre as crianças e jovens ou no que eles relatam fazer. O enfoque do GMFCS está em determinar qual nível melhor representa **as habilidades e limitações na função motora grossa que a criança ou o jovem apresentam**. A ênfase deve estar no desempenho habitual em casa, na escola e nos ambientes comunitários (ou seja, no que eles fazem), ao invés de ser no que se sabe que eles são capazes de fazer melhor (capacidade). Portanto, é importante classificar o desempenho atual da função motora grossa e não incluir julgamentos sobre a qualidade do movimento ou prognóstico de melhora.

O enfoque de cada nível é o método de mobilidade que é mais característico no desempenho após os 6 anos de idade. As descrições das habilidades e limitações funcionais para cada faixa etária são amplas e não se pretende descrever todos os aspectos da função da criança/jovem individualmente. Por exemplo, um bebê com hemiplegia que é incapaz de engatinhar sobre suas mãos e joelhos, mas que por outro lado se encaixa na descrição do Nível I (ou seja, é capaz de puxar-se para ficar em pé e andar), seria classificada no nível I. A escala é ordinal, sem intenção de que as distâncias entre os níveis sejam consideradas iguais entre os níveis ou que as crianças e jovens com paralisia cerebral sejam igualmente distribuídas nos cinco níveis. Um resumo das distinções entre cada par de níveis é fornecido para ajudar na determinação do nível que mais se assemelha à função motora

grossa atual da criança ou do jovem.

Nós reconhecemos que as manifestações da função motora grossa sejam dependentes da idade, especialmente durante a lactância e primeira infância. Para cada nível são fornecidas descrições separadas em diferentes faixas etárias. Deve-se considerar a idade corrigida de crianças com menos de 2 anos de idade se elas forem prematuras. As descrições para faixa etária de 6 a 12 anos e de 12 a 18 anos de idade refletem o possível impacto dos fatores ambientais (por exemplo, distâncias na escola e na comunidade) e fatores pessoais (por exemplo, necessidades energéticas e preferências sociais) nos métodos de mobilidade.

Um esforço foi feito para enfatizar as habilidades ao invés das limitações. Assim, como princípio geral, a função motora grossa das crianças e jovens que são capazes de realizar funções descritas em certo nível será provavelmente classificada neste nível de função ou em um nível acima; ao contrário, a função motora grossa de crianças e jovens que não conseguem realizar as funções de certo nível devem ser classificadas abaixo daquele nível de função.

DEFINIÇÕES OPERACIONAIS

Andador de apoio corporal – um dispositivo de mobilidade que apóia a pelve e o tronco. A criança/jovem é fisicamente posicionada (o) no andador por outra pessoa.

Dispositivo de mobilidade manual – bengalas, muletas e andadores anteriores e posteriores que não apóiam o tronco durante a marcha.

Assistência física - Outra pessoa ajuda manualmente a criança/o jovem a se mover.

Mobilidade motorizada – A criança/o jovem controla ativamente o joystick ou o interruptor elétrico que permite uma mobilidade independente. A base de mobilidade pode ser uma cadeira de rodas, um scooter ou outro tipo de dispositivo de mobilidade motorizado.

Cadeira de rodas manual de auto-propulsão– a criança/o jovem utiliza os braços e as mãos ou os pés ativamente para impulsionar as rodas e se mover.

Transportado – Uma pessoa manualmente empurra o dispositivo de mobilidade (por exemplo, cadeira de rodas, carrinho de bebê ou de passeio) para mover a criança/ jovem de um lugar ao outro.

Andar – A menos que especificado de outra maneira, indica nenhuma ajuda física de outra pessoa, ou uso de qualquer dispositivo de mobilidade manual. Uma órtese (ou seja, uma braçadeira ou tala) pode ser usada.

Mobilidade sobre rodas – Refere-se a qualquer tipo de dispositivo com rodas que permite movimento (por exemplo, carrinho, cadeira de rodas manual ou motorizada).

CARACTERÍSTICAS GERAIS PARA CADA NÍVEL

NÍVEL I – Anda sem limitações

NÍVEL II – Anda com limitações

NÍVEL III – Anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade

NÍVEL IV – Auto-mobilidade com limitações; pode utilizar mobilidade motorizada.

NÍVEL V – Transportado em uma cadeira de rodas manual.

DISTINÇÕES ENTRE OS NÍVEIS

Distinções entre os níveis I e II – crianças e jovens do nível II, quando comparados às crianças e jovens do nível I, têm limitações para andar por longas distâncias e equilibrar-se; podem precisar de um dispositivo manual de mobilidade ao aprender a andar; podem utilizar um dispositivo com rodas quando caminham por longas distâncias em espaços externos e na comunidade; requerem o uso de corrimão para subir e descer escadas; e não são capazes de correr e pular.

Distinções entre os níveis II e III – As crianças e os jovens no nível II são capazes de andar sem um dispositivo manual de mobilidade depois dos quatro anos de idade (embora possam optar por utilizá-lo às vezes). As crianças e os jovens do nível III precisam de um dispositivo manual de mobilidade para andar em espaços internos e o uso de mobilidade sobre rodas fora de casa e na comunidade.

Distinções entre os níveis III e IV – as crianças e jovens que estão no nível III sentam-se sozinhos ou requerem no máximo um apoio externo limitado para sentar-se; eles são mais independentes nas transferências para a postura em pé e andam com um dispositivo manual de mobilidade. As crianças e jovens no nível IV sentam-se (geralmente apoiados), mas a autolocomoção é limitada. É mais provável que as crianças e jovens no Nível IV sejam transportadas em uma cadeira de rodas manual ou que utilizem a mobilidade motorizada.

Distinções entre os Níveis IV e V – As crianças e jovens no Nível V têm graves limitações no controle da cabeça e tronco e requerem tecnologia assistiva ampla e ajuda física. A autolocomoção é conseguida apenas se a criança/jovem pode aprender como operar uma cadeira de rodas motorizada.

Sistema de Classificação da Função Motora Grossa – Ampliado e Revisto (GMFCS – E & R)

ANTES DO ANIVERSÁRIO DE 2 ANOS

NÍVEL I: Bebês sentam-se no chão, mantêm-se sentados e deixam esta posição com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os bebês engatinham (sobre as mãos e joelhos), puxam-se para ficar em pé e dão passos segurando-se nos móveis. Os bebês andam entre 18 meses e 2 anos de idade sem a necessidade de aparelhos para auxiliar a locomoção.

NÍVEL II: Os bebês mantêm-se sentados no chão, mas podem necessitar de ambas as mãos como apoio para manter o equilíbrio. Os bebês rastejam em prono ou engatinham (sobre mãos e joelhos). Os bebês podem puxar-se para ficar em pé e dar passos segurando-se nos móveis.

NÍVEL III: Os bebês mantêm-se sentados no chão quando há apoio na parte inferior do tronco. Os bebês rolam e rastejam para frente em prono.

NÍVEL IV: Os bebês apresentam controle de cabeça, mas necessitam de apoio de tronco para sentarem-se no chão. Os bebês conseguem rolar para a posição supino e podem rolar para a posição prono.

NÍVEL V: As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento. Os bebês são incapazes de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco em prono e sentados. Os bebês necessitam da assistência do adulto para rolar..

ENTRE O SEGUNDO E O QUARTO ANIVERSÁRIO

NÍVEL I: As crianças sentam-se no chão com ambas as mãos livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar e levantar-se do chão são realizadas sem assistência do adulto. As crianças andam como forma preferida de locomoção, sem a necessidade de qualquer aparelho auxiliar de locomoção.

NÍVEL II: As crianças sentam-se no chão, mas podem ter dificuldades de equilíbrio quando ambas as mãos estão livres para manipular objetos. Os movimentos de sentar e deixar a posição sentada são realizados sem assistência do adulto. As crianças puxam-se para ficar em pé em uma superfície estável. As crianças engatinham (sobre mãos e joelhos) com padrão alternado, andam de lado segurando-se nos móveis e andam usando aparelhos para auxiliar a locomoção como

forma preferida de locomoção.

NÍVEL III: As crianças mantêm-se sentadas no chão frequentemente na posição de W (sentar entre os quadris e os joelhos em flexão e rotação interna) e podem necessitar de assistência do adulto para assumir a posição sentada. As crianças rastejam em prono ou engatinham (sobre as mãos e joelhos), frequentemente sem movimentos alternados de perna, como métodos principais de auto-locomoção. As crianças podem puxar-se para levantar em uma superfície estável e andar de lado segurando-se nos móveis por distâncias curtas. As crianças podem andar distâncias curtas nos espaços internos utilizando um dispositivo manual de mobilidade (andador) e ajuda de um adulto para direcioná-la e girá-la.

NÍVEL IV: As crianças sentam-se no chão quando colocadas, mas são incapazes de manter alinhamento e equilíbrio sem o uso de suas mãos para apoio. As crianças frequentemente necessitam de equipamento de adaptação para sentar e ficar em pé. A auto-locomoção para curtas distâncias (dentro de uma sala) é alcançada por meio do rolar, rastejar em prono ou engatinhar sobre as mãos e joelhos sem movimento alternado de pernas.

NÍVEL V: As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento e a capacidade de manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas de função motora estão limitadas. As limitações funcionais do sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de equipamentos adaptativos e de tecnologia assistiva. No nível V, as crianças não têm meios para se mover independentemente e são transportadas. Somente algumas crianças conseguem a autolocomoção utilizando uma cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.

ENTRE O QUARTO E O SEXTO ANIVERSÁRIO

NÍVEL I: As crianças sentam-se na cadeira, mantêm-se sentadas e levantam-se dela sem a necessidade de apoio das mãos. As crianças saem do chão e da cadeira para a posição em pé sem a necessidade de objetos de apoio. As crianças andam nos espaços internos e externos e sobem escadas. Iniciam habilidades de correr e pular.

NÍVEL II: As crianças sentam-se na cadeira com ambas as mãos livres para manipular objetos. As crianças saem do chão e da cadeira para a posição em pé, mas geralmente requerem uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se para cima com os membros superiores. As crianças andam sem a necessidade de um dispositivo manual de mobilidade em espaços internos e em curtas distâncias em espaços externos planos. As crianças sobem escadas segurando-se no corrimão, mas são incapazes de correr e pular.

NÍVEL III: As crianças sentam-se em cadeira comum, mas podem necessitar de apoio pélvico e de tronco para maximizar a função manual. As crianças sentam-se e levantam-se da cadeira usando uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se para cima com seus braços. As crianças andam com um dispositivo manual de mobilidade em superfícies planas e sobem escadas com a assistência de um adulto. As crianças frequentemente são transportadas quando percorrem longas distâncias e quando em espaços externos em terrenos irregulares.

NÍVEL IV: As crianças sentam em uma cadeira, mas precisam de um assento adaptado para controle de tronco e para maximizar a função manual. As crianças sentam-se e levantam-se da cadeira com a ajuda de um adulto ou de uma superfície estável para empurrar-se ou impulsionar-se com seus braços. As crianças podem, na melhor das hipóteses, andar por curtas distâncias com o andador e com supervisão do adulto, mas tem dificuldades em virar e manter o equilíbrio em superfícies irregulares. As crianças são transportadas na comunidade. As crianças podem adquirir autolocomoção utilizando uma cadeira de rodas motorizada.

NÍVEL V: As deficiências físicas restringem o controle voluntário do movimento e a habilidade para manter posturas antigravitacionais de cabeça e tronco. Todas as áreas da função motora estão limitadas. As limitações funcionais no sentar e ficar em pé não são completamente compensadas por meio do uso de equipamento adaptativo e tecnologia assistiva. No nível V, as crianças não têm como se movimentar independentemente e são transportadas. Algumas crianças alcançam autolocomoção usando cadeira de rodas motorizada com extensas adaptações.

ENTRE O SEXTO E O DÉCIMO SEGUNDO ANIVERSÁRIO

Nível I: As crianças caminham em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. As crianças são capazes de subir e descer meio-fios e escadas sem assistência física ou sem o uso de corrimão. As crianças apresentam habilidades motoras grossas tais como correr e saltar, mas a velocidade, equilíbrio e a coordenação são limitados. As crianças podem participar de atividades físicas e esportes dependendo das escolhas pessoais e fatores ambientais.

Nível II: As crianças caminham na maioria dos ambientes. As crianças podem apresentar dificuldade em caminhar longas distâncias e de equilíbrio em terrenos irregulares, inclinações, áreas com muitas pessoas, espaços fechados ou quando carregam objetos. As crianças sobem e descem escadas segurando em corrimão ou com assistência física se não houver este tipo de apoio. Em espaços externos e na comunidade, as crianças podem andar com assistência física, um dispositivo manual de mobilidade, ou utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias. As crianças têm, na melhor das hipóteses, apenas habilidade mínima para realizar as habilidades motoras grossas tais como correr e pular. As limitações no desempenho das habilidades motoras grossas podem necessitar de adaptações para permitirem a participação em atividades físicas e esportes.

Nível III: As crianças andam utilizando um dispositivo manual de mobilidade na maioria dos espaços internos. Quando sentadas, as crianças podem exigir um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentado para em pé e do chão para posição em pé requerem assistência física de uma pessoa ou uma superfície de apoio. Quando movem-se por longas distâncias, as crianças utilizam alguma forma de mobilidade sobre rodas. As crianças podem subir ou descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. As limitações na marcha podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes, incluindo a auto-propulsão de uma cadeira de rodas manual ou mobilidade motorizada.

Nível IV: As crianças utilizam métodos de mobilidade que requerem assistência física ou mobilidade motorizada na maioria dos ambientes. As crianças requerem assento adaptado para o controle pélvico e do tronco e assistência física para a maioria das transferências. Em casa, as crianças movem-se no chão (rolar, arrastar ou engatinhar), andam curtas distâncias com assistência física ou utilizam mobilidade motorizada. Quando posicionadas, as crianças podem utilizar um andador de apoio corporal em casa ou na escola. Na escola, em espaços externos e na comunidade, as crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual ou utilizam mobilidade motorizada. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações que permitam a participação nas atividades físicas e esportes, incluindo a assistência física e/ou mobilidade motorizada.

Nível V: As crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. As crianças são limitadas em sua habilidade de manter as posturas anti-gravitacionais da cabeça e tronco e de controlar os movimentos dos braços e pernas. Tecnologia assistiva é utilizada para melhorar o alinhamento da cabeça, o sentar, o levantar e/ou a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. As transferências requerem assistência física total de um adulto. Em casa, as crianças podem se locomover por curtas distâncias no chão ou podem ser carregadas por um adulto. As crianças podem adquirir auto-mobilidade utilizando a mobilidade motorizada com adaptações extensas para sentar-se e controlar o trajeto. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e em esportes, inclusive a assistência física e uso de mobilidade motorizada.

ENTRE O DÉCIMO SEGUNDO E DÉCIMO OITAVO ANIVERSÁRIO

Nível I: Os jovens andam em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. Os jovens são capazes de subir e descer meio-fios sem a assistência física e escadas sem o uso de corrimão. Os jovens desempenham habilidades motoras grossas tais como correr e pular, mas a velocidade, o equilíbrio e a coordenação são limitados. Os jovens podem participar de atividades físicas e esportes dependendo de escolhas pessoais e fatores ambientais.

Nível II: Os jovens andam na maioria dos ambientes. Os fatores ambientais (tais como terrenos irregulares, inclinações, longas distâncias, exigências de tempo, clima e aceitação pelos colegas) e preferências pessoais influenciam as escolhas de mobilidade. Na escola ou no trabalho, os jovens podem andar utilizando um dispositivo manual de mobilidade por segurança. Em espaços externos e na comunidade, os jovens podem utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias. Os jovens sobem e descem escadas segurando em um corrimão ou com assistência física se não houver corrimão. As limitações no desempenho de habilidades motoras grossas podem necessitar de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes.

Nível III: Os jovens são capazes de caminhar utilizando um dispositivo manual de mobilidade. Os jovens no nível III demonstram mais variedade nos métodos de mobilidade dependendo da habilidade física e de fatores ambientais e pessoais, quando comparados a jovens de outros níveis. Quando estão sentados, os jovens podem precisar de um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentado para em pé e do chão para em pé requerem assistência física de uma pessoa ou de uma superfície de apoio. Na escola, os jovens podem auto-impulsionar uma cadeira de rodas manual ou utilizar a mobilidade motorizada. Em espaços externos e na comunidade, os jovens são transportados em uma cadeira de rodas ou utilizam mobilidade motorizada. Os jovens podem subir e descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. As limitações na marcha podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes incluindo a auto-propulsão de uma cadeira de rodas manual ou mobilidade motorizada.

Nível IV: Os jovens usam a mobilidade sobre rodas na maioria dos ambientes. Os jovens necessitam de assento adaptado para o controle pélvico e do tronco. Assistência física de 1 ou 2 pessoas é necessária para as transferências.

Nível II: As crianças caminham na maioria dos ambientes. As crianças podem apresentar dificuldade em caminhar longas distâncias e de equilíbrio em terrenos irregulares, inclinações, áreas com muitas pessoas, espaços fechados ou quando carregam objetos. As crianças sobem e descem escadas segurando em corrimão ou com assistência física se não houver este tipo de apoio. Em espaços externos e na comunidade, as crianças podem andar com assistência física, um dispositivo manual de mobilidade, ou utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias. As crianças têm, na melhor das hipóteses, apenas habilidade mínima para realizar as habilidades motoras grossas tais como correr e pular. As limitações no desempenho das habilidades motoras grossas podem necessitar de adaptações para permitirem a participação em atividades físicas e esportes.

Nível III: As crianças andam utilizando um dispositivo manual de mobilidade na maioria dos espaços internos. Quando sentadas, as crianças podem exigir um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentado para em pé e do chão para posição em pé requerem assistência física de uma pessoa ou uma superfície de apoio. Quando movem-se por longas distâncias, as crianças utilizam alguma forma de mobilidade sobre rodas. As crianças podem subir ou descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. As limitações na marcha podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes, incluindo a auto-propulsão de uma cadeira de rodas manual ou mobilidade motorizada.

Nível IV: As crianças utilizam métodos de mobilidade que requerem assistência física ou mobilidade motorizada na maioria dos ambientes. As crianças requerem assento adaptado para o controle pélvico e do tronco e assistência física para a maioria das transferências. Em casa, as crianças movem-se no chão (rolar, arrastar ou engatinhar), andam curtas distâncias com assistência física ou utilizam mobilidade motorizada. Quando posicionadas, as crianças podem utilizar um andador de apoio corporal em casa ou na escola. Na escola, em espaços externos e na comunidade, as crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual ou utilizam mobilidade motorizada. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações que permitam a participação nas atividades físicas e esportes, incluindo a assistência física e/ou mobilidade motorizada.

Nível V: As crianças são transportadas em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. As crianças são limitadas em sua habilidade de manter as posturas anti-gravitacionais da cabeça e tronco e de controlar os movimentos dos braços e pernas. Tecnologia assistiva é utilizada para melhorar o alinhamento da cabeça, o sentar, o levantar e/ou a mobilidade, mas as limitações não são totalmente compensadas pelo equipamento. As transferências requerem assistência física total de um adulto. Em casa, as crianças podem se locomover por curtas distâncias no chão ou podem ser carregadas por um adulto. As crianças podem adquirir auto-mobilidade utilizando a mobilidade motorizada com adaptações extensas para sentar-se e controlar o trajeto. As limitações na mobilidade necessitam de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e em esportes, inclusive a assistência física e uso de mobilidade motorizada.

ENTRE O DÉCIMO SEGUNDO E DÉCIMO OITAVO ANIVERSÁRIO

Nível I: Os jovens andam em casa, na escola, em espaços externos e na comunidade. Os jovens são capazes de subir e descer meio-fios sem a assistência física e escadas sem o uso de corrimão. Os jovens desempenham habilidades motoras grossas tais como correr e pular, mas a velocidade, o equilíbrio e a coordenação são limitados. Os jovens podem participar de atividades físicas e esportes dependendo de escolhas pessoais e fatores ambientais.

Nível II: Os jovens andam na maioria dos ambientes. Os fatores ambientais (tais como terrenos irregulares, inclinações, longas distâncias, exigências de tempo, clima e aceitação pelos colegas) e preferências pessoais influenciam as escolhas de mobilidade. Na escola ou no trabalho, os jovens podem andar utilizando um dispositivo manual de mobilidade por segurança. Em espaços externos e na comunidade, os jovens podem utilizar a mobilidade sobre rodas quando percorrem longas distâncias. Os jovens sobem e descem escadas segurando em um corrimão ou com assistência física se não houver corrimão. As limitações no desempenho de habilidades motoras grossas podem necessitar de adaptações para permitir a participação nas atividades físicas e esportes.

Nível III: Os jovens são capazes de caminhar utilizando um dispositivo manual de mobilidade. Os jovens no nível III demonstram mais variedade nos métodos de mobilidade dependendo da habilidade física e de fatores ambientais e pessoais, quando comparados a jovens de outros níveis. Quando estão sentados, os jovens podem precisar de um cinto de segurança para alinhamento pélvico e equilíbrio. As transferências de sentado para em pé e do chão para em pé requerem assistência física de uma pessoa ou de uma superfície de apoio. Na escola, os jovens podem auto-impulsionar uma cadeira de rodas manual ou utilizar a mobilidade motorizada. Em espaços externos e na comunidade, os jovens são transportados em uma cadeira de rodas ou utilizam mobilidade motorizada. Os jovens podem subir e descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. As limitações na marcha podem necessitar de adaptações para permitir a participação em atividades físicas e esportes incluindo a auto-propulsão de uma cadeira de rodas manual ou mobilidade motorizada.

Nível IV: Os jovens usam a mobilidade sobre rodas na maioria dos ambientes. Os jovens necessitam de assento adaptado para o controle pélvico e do tronco. Assistência física de 1 ou 2 pessoas é necessária para as transferências.

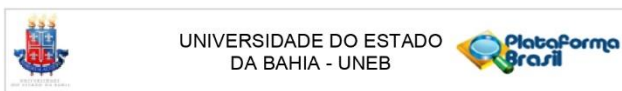
ANEXO C CORE SET PARA CRIANÇAS DE 0- 6 ANOS COM PC

Schiariti V et al., DMCN 2014

Courtesy translatio: Rafaela Pichini de Oliveira, Carla Andrea Cardoso Tanuri Caldas, Livia Marcello Zampieri, e professor Marcelo Riberto

Core set CIF CJ para crianças com paralisia cerebral de 0-6 anos	
cód. CIFCJ	Descritor
b117	Funções intelectuais
b134	Funções do sono
b167	Funções mentais da linguagem
b210	Funções da visão
b280	Sensação de dor
b710	Funções relacionadas à mobilidade das articulações
b735	F Funções relacionadas do tônus muscular
b760	Funções relacionadas ao controle dos movimento voluntários
d133	Adquirir linguagem
d155	Aquisição de habilidades
d415	Manter a posição do corpo
d440	Uso fino da mão
d450	Andar
d460	Deslocar-se por diferentes locais
d530	Cuidados relacionados com os processos de excreção
d550	Comer
d710	Interações interpessoais básicas
d760	Relações familiares
d880	Envolvimento em jogos ou brincadeiras
e115	Produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária
e120	Produtos e tecnologia para mobilidade e o transporte pessoal em ambientes internos e externos
e125	Produtos e tecnologias para a comunicação
e150	Produtos e tecnologia usados em projeto, arquitetura e construção de edifícios para uso público
e310	Família imediata
e320	Amigos
e355	Profissionais da saúde
e410	Atitudes individuais de membros da família imediata
e460	Atitudes sociais
e580	Serviços, sistemas e políticas de saúde
s110	Estrutura do encéfalo

ANEXO D - PARECER CONSUBSTANCIADO CEP



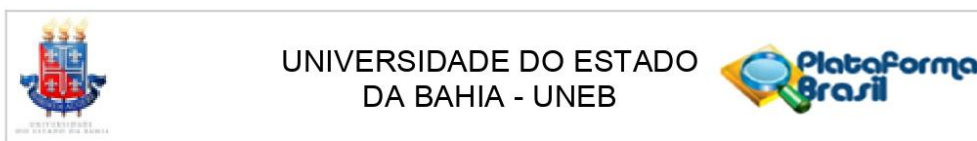
Continuação do Parecer: 5.261.354

responsável deverá enviar ao CEP- UNEB o relatório de atividades final e/ou parcial anualmente a contar da data de aprovação do projeto.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_1840846.pdf	23/12/2021 16:27:16		Aceito
Outros	justificativa_parecer_uso_de_imagem.pdf	23/12/2021 16:26:53	JORGE LOPES CAVALCANTE	Aceito
Outros	apendice_h_termo_uso_imagem.pdf	23/12/2021 16:25:55	JORGE LOPES CAVALCANTE	Aceito
Outros	termo_de_concessao.pdf	26/11/2021 11:36:58	Denise Vasconcelos Fernandes	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termo_de_concessao_ok.pdf	13/10/2021 10:11:56	JORGE LOPES CAVALCANTE NETO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	termo_de_autorizacao_proponente.pdf	11/10/2021 16:04:07	JORGE LOPES CAVALCANTE NETO	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_assinada.pdf	11/10/2021 16:02:40	JORGE LOPES CAVALCANTE	Aceito
Outros	questionario_profissionais.pdf	11/10/2021 09:55:32	JORGE LOPES CAVALCANTE	Aceito
Outros	questionario_cuidadores.pdf	11/10/2021 09:55:10	JORGE LOPES CAVALCANTE	Aceito
Outros	entrevista_profissionais.pdf	11/10/2021 09:54:42	JORGE LOPES CAVALCANTE	Aceito
Outros	entrevista_cuidador.pdf	11/10/2021 09:54:22	JORGE LOPES CAVALCANTE	Aceito
Outros	coreset_cif.pdf	11/10/2021 09:52:59	JORGE LOPES CAVALCANTE	Aceito
Outros	gmfcf.pdf	11/10/2021 09:52:12	JORGE LOPES CAVALCANTE	Aceito
Outros	gmfm.pdf	11/10/2021 09:51:21	JORGE LOPES CAVALCANTE	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tale_apendice_c.pdf	11/10/2021 09:47:52	JORGE LOPES CAVALCANTE NETO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_profissionais.pdf	11/10/2021 09:47:30	JORGE LOPES CAVALCANTE NETO	Aceito

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555
 Bairro: Cabula CEP: 41.195-001
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3117-2399 Fax: (71)3117-2399 E-mail: cepuneb@uneb.br



Continuação do Parecer: 5.261.354

de vida de crianças acometidas pela síndrome congênita do Zika Vírus atendidas em um Centro Especializado em Reabilitação;

Identificar a perspectiva dos cuidadores sobre o cuidado oferecido às crianças com SCZ em um Centro Especializado em Reabilitação;

Analisar, na perspectiva interprofissional, as Tecnologias do cuidado utilizadas em crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus num Centro Especializado em reabilitação na Bahia;

Avaliar os fatores sociodemográficos e características de saúde das crianças.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Em parecer número: 5.129.018

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Em parecer número: 5.129.018

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Submete documento apresentando justificativa de pendência gerada

Recomendações:

Recomendamos ao pesquisador atenção aos prazos de encaminhamento dos relatórios parcial e/ou final. Informamos que de acordo com a Resolução CNS/MS 466/12 o pesquisador responsável deverá enviar ao CEP- UNEB o relatório de atividades final e/ou parcial anualmente a contar da data de aprovação do projeto.

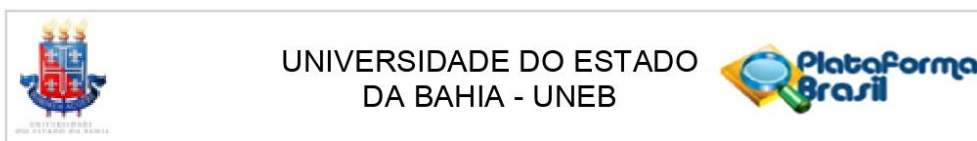
Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após leitura do projeto de pesquisa e análise dos documentos apresentados, com base nos critérios estabelecidos pelo Conselho Nacional de Saúde por meio da Resolução nº 466/2012, pode-se concluir que o pesquisador apresenta justificativa consubstanciada ao CEP estando o projeto de pesquisa liberado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Após a análise com vista à Resolução 466/12 CNS/MS o CEP/UNEB considera o projeto como APROVADO para execução, tendo em vista que apresenta benefícios potenciais a serem gerados com sua aplicação e representa risco mínimo aos sujeitos da pesquisa tendo respeitado os princípios da autonomia dos participantes da pesquisa, da beneficência, não maleficência, justiça e equidade. Informamos que de acordo com a Resolução CNS/MS 466/12 o pesquisador

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555
Bairro: Cabula **CEP:** 41.195-001
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3117-2399 **Fax:** (71)3117-2399 **E-mail:** cepuneb@uneb.br



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: FUNCIONALIDADE, PRODUÇÃO DO CUIDADO E INTERPROFISSIONALIDADE EM CRIANÇAS COM SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: UM ESTUDO EM UM CENTRO ESPECIALIZADO EM REABILITAÇÃO NA BAHIA

Pesquisador: JORGE LOPES CAVALCANTE NETO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 52526221.0.0000.0057

Instituição Proponente: Universidade do Estado da Bahia

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.261.354

Apresentação do Projeto:

Projeto apreciado sob parecer Número do Parecer: 5.129.018

Resposta de pendência/inadequação do projeto apresentado na 1ª versão onde o pesquisador apresenta um Termo de autorização para uso de imagem e gravação solicitando a autorização dos representantes legais das crianças e dos próprios cuidadores para exposição e divulgação de imagens e gravações de vozes advindas da coleta de dados em apresentações audiovisuais e slides de eventos científicos assim como em artigos e periódicos em ambientes científicos, sem justificar a real necessidade do ponto de vista de benefícios e minimização de riscos (incluindo quebra de confidencialidade, privacidade, risco de estigmatização) a necessidade de exposição de imagens e sons de participantes de pesquisa vulneráveis.

Objetivo da Pesquisa:

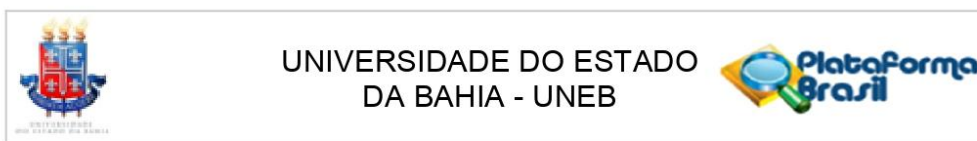
Objetivo Primário:

Analisar os componentes de funcionalidade da Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde e a produção do cuidado em crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus atendidas em um Centro Especializado em reabilitação na Bahia.

Objetivo Secundário:

Avaliar a função - função motora - a execução de tarefas motoras e a participação em situações

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555
Bairro: Cabula **CEP:** 41.195-001
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3117-2399 **Fax:** (71)3117-2399 **E-mail:** cepuneb@uneb.br



Continuação do Parecer: 5.261.354

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_cuidadores_crianças.pdf	11/10/2021 09:47:10	JORGE LOPES CAVALCANTE NETO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_de_pesquisa_detalhado.docx	11/10/2021 09:46:38	JORGE LOPES CAVALCANTE NETO	Aceito
Cronograma	cronograma_.pdf	11/10/2021 09:45:50	JORGE LOPES CAVALCANTE	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	11/10/2021 09:44:36	JORGE LOPES CAVALCANTE	Aceito
Declaração de concordância	Declaracao_de_concordancia.pdf	08/10/2021 22:38:44	JORGE LOPES CAVALCANTE	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_de_compromisso_do_pesquisador.pdf	08/10/2021 22:37:23	JORGE LOPES CAVALCANTE	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_de_confidencialidade.pdf	08/10/2021 22:28:47	JORGE LOPES CAVALCANTE	Aceito
Outros	Termo_de_compromisso_arquivo.pdf	08/10/2021 22:27:54	JORGE LOPES CAVALCANTE	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	termo_coparticipante.pdf	08/10/2021 22:25:37	JORGE LOPES CAVALCANTE NETO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termo_de_autorizacao_APAE.pdf	08/10/2021 22:13:48	JORGE LOPES CAVALCANTE NETO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 24 de Fevereiro de 2022

Assinado por:
Aderval Nascimento Brito
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555
Bairro: Cabula **CEP:** 41.195-001
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3117-2399 **Fax:** (71)3117-2399 **E-mail:** cepuneb@uneb.br