

RSC

ISSN 2594-7524

REVISTA DE SAÚDE COLETIVA DA UEFS**REVISÃO - REVISION - REVISIÓN****Direito à saúde das crianças com Síndrome Congênita do vírus Zika: uma revisão integrativa**

Right to health of children with Congenital Zika virus Syndrome: an integrative review

Derecho a la salud de los niños con Síndrome Congénito del virus Zika: una revisión integrativa

Mariana de Oliveira Araujo¹ , Maria Ângela Alves do Nascimento¹ Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima² , Bianca de Oliveira Araujo¹ 

1 - Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), Feira de Santana, Bahia, Brasil

2 - Instituto Moinho de Paz, Salvador, Bahia, Brasil

RESUMO

Objetivo: Analisar o Direito à Saúde das crianças com Síndrome Congênita do vírus Zika. Métodos: Revisão integrativa realizada em julho de 2018, nas bases de dados Scientific Electronic Library Online (SciELO), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs) e Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica (Pubmed), atendendo ao recorte temporal de 2016 a 2018, nos idiomas português e inglês. Os dados foram analisados a partir da Análise de Conteúdo Temática. Resultados: Foram selecionados 14 artigos. Os resultados foram agrupados em duas categorias: Processo saúde-doença da infecção pelo vírus Zika e da Síndrome Congênita do vírus Zika – que discute aspectos referentes ao processo saúde-doença e a busca pelo tratamento; Síndrome Congênita do vírus Zika: lacuna na garantia dos direitos das crianças acometidas? – uma abordagem sobre os direitos reprodutivos e o direito constitucional à saúde após a epidemia do vírus Zika. Conclusão: Percebeu-se que as discussões no que concernem ao Direito à Saúde das pessoas com deficiência, especificamente das crianças com Síndrome Congênita do vírus Zika e suas respectivas famílias, podem e precisam ser ampliadas, considerando-se a luta em promovê-lo efetivamente a esses cidadãos.

Palavras-chave: Direito à saúde; Legislação; Vírus Zika; Microcefalia; Criança.**Histórico do Artigo**

Recebido	20 Agosto 2020
Aprovado	03 Agosto 2021

Correspondência

Mariana de Oliveira Araujo
Universidade Estadual de Feira
de Santana, Campus Universitário
BR 116, KM 03, CEP: 44031-460
Feira de Santana, Bahia, Brasil.
E-Mail: mariana-enf@hotmail.com

Como citar

Araujo MO, Nascimento MAA, Lima IMSO, Araujo BO. Direito à saúde das crianças com Síndrome Congênita do vírus Zika: uma revisão integrativa. Rev. Saúde Col. UEFS 2021; 11(2): e5799



INTRODUÇÃO

A Declaração Universal dos Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas¹, proclamou a saúde como um direito fundamental, ao afirmar no Artigo 25 que todo ser humano tem direito “a um padrão de vida capaz de assegurar a si e a sua família saúde e bem-estar”.

As constituições democráticas modernas, a exemplo da Constituição Federal Brasileira², procuram reconhecer e proteger os direitos dos homens, de modo que o Sistema Único de Saúde (SUS) preconiza que a saúde é um direito de todos os cidadãos e dever do Estado, que deve ser garantido mediante políticas sociais e econômicas com o objetivo de reduzir o risco de doença e de outros agravos, bem como promover o acesso universal e igualitário às ações e serviços.

Apesar do SUS garantir legalmente o acesso universal aos serviços de saúde como um direito, não tem se traduzido efetivamente na prática, uma vez que “a sociedade brasileira encontra-se em contexto fragmentado, assistindo gradativamente perda importante de direitos e da democracia, elementos essenciais ao aumento do gradiente de saúde da população e da redução das desigualdades sociais e em saúde”^{3:6-7}. Uma realidade que poderá ser interpretada mediante a adesão do Brasil às políticas de austeridade fiscal, de contrarreforma neoliberal, bem como a privatização de serviços do SUS e seu subfinanciamento.

A realidade sobre a garantia do direito à saúde tem trazido preocupações e inquietações desde o surgimento da epidemia do Zika vírus (ZV), ocorrida no ano de 2015, um desafio no cenário brasileiro, no que diz respeito às diversas ações para o enfrentamento da doença e suas consequências e à garantia do direito a saúde mediante o nascimento de crianças com Síndrome Congênita do vírus Zika (SCZ), especificamente com um maior número de casos registrados naquele momento de microcefalia⁴.

Caracterizada por uma série de manifestações em neonatos expostos ao ZV durante a gestação, a SCZ além da microcefalia congênita inclui “desproporção craniofacial, espasticidade, convulsões, irritabilidade, disfunção do tronco encefálico, como problemas de deglutição, contraturas de membros, anormalidades auditivas e oculares, e anomalias cerebrais detectadas por neuroimagem”^{5:17}.

Casos de SCZ, principalmente de recém-nascidos (RN) com microcefalia, começaram a ser notificados no nordeste brasileiro, em outubro de 2015, os quais poderiam estar associados com o ZV⁴. Em 2014, estudos brasileiros e da Polinésia Francesa encontraram fortes evidências de associação do ZV com a microcefalia e outros distúrbios neurológicos, tendo a World Health Organization⁶ classificado, em 1º de fevereiro de 2016, a epidemia Zika como uma emergência de saúde pública de preocupação internacional.

Embora a microcefalia congênita tenha se constituído no achado inicial para o reconhecimento da síndrome, outras manifestações neurológicas ocorreram sem a microcefalia

associada, tornando-se evidentes após o nascimento⁵, as quais necessitam de cuidados e de uma atuação multiprofissional para garantir a estimulação precoce das crianças com a SCZ e, com isso, a efetivação do direito à saúde.

Diante destas considerações, o objetivo desse artigo consiste em analisar o direito à saúde das crianças com Síndrome Congênita do vírus Zika.

Destaca-se a justificativa de realização desta revisão integrativa, de modo a contribuir para o preenchimento da lacuna do conhecimento, no que tange ao direito à saúde das crianças com SCZ.

METODOLOGIA

Estudo de revisão integrativa que seguiu as etapas propostas por Botelho, Cunha e Macedo⁷. Assim, na primeira etapa definiu-se o objeto a ser estudado, identificou-se o tema e selecionou-se a questão de pesquisa: como tem se conformado o Direito à Saúde das crianças com SCZ, no período de 2015-2018? Período que corresponde à visibilidade do aparecimento de casos. Neste momento, também foram delimitados os descritores utilizados na busca *online*.

Em seguida, fez-se um levantamento de artigos, entre os dias 2 e 15 de julho de 2018, nas bases de dados Scientific Electronic Library Online (SciELO), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs) e Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica (Pubmed). Foram utilizados Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) e Medical Subject Headings (MeSH): Right, Legislation, Zika Virus, Zika Virus Infection, Microcephaly, Direito, Zika Vírus, Infecção pelo Zika Vírus e Microcefalia.

Associou-se o descritor Right e Direito a cada um dos outros descritores, utilizando o and como operador booleano: Right and Zika Virus; Right and Zika Virus Infection; Right and Microcephaly, Direito and Zika Vírus, Direito and Infecção pelo Zika Vírus, Direito and Microcefalia.

Nas bases SciELO e Lilacs, não foram encontrados artigos com os referidos descritores em inglês, mas 22 deles com descritores em português. No Pubmed, identificou-se 60 artigos, sendo 59 com descritores em inglês, conforme ilustrado na Figura 1.

Realizou-se nova busca nas bases de dados mencionadas usando-se a associação dos descritores: *Legislation and Zika Virus*, *Legislation and Zika Virus Infection*, *Legislation and Microcephaly*, conforme apresentado na Figura 2, tendo sido selecionados 72 artigos.

Na segunda etapa, delineou-se os critérios de inclusão e exclusão dos artigos analisados. Dentre os critérios de inclusão destaca-se: produção científica sob a forma de revisão, estudo de campo, análise crítica ou estudo original publicado entre 2015 e junho de 2018; disponibilidade na íntegra para acesso gratuito ou via Virtual Private Network (VPN) da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS); abordagem sobre o ZV, microcefalia ou SCZ e/ou o direito,

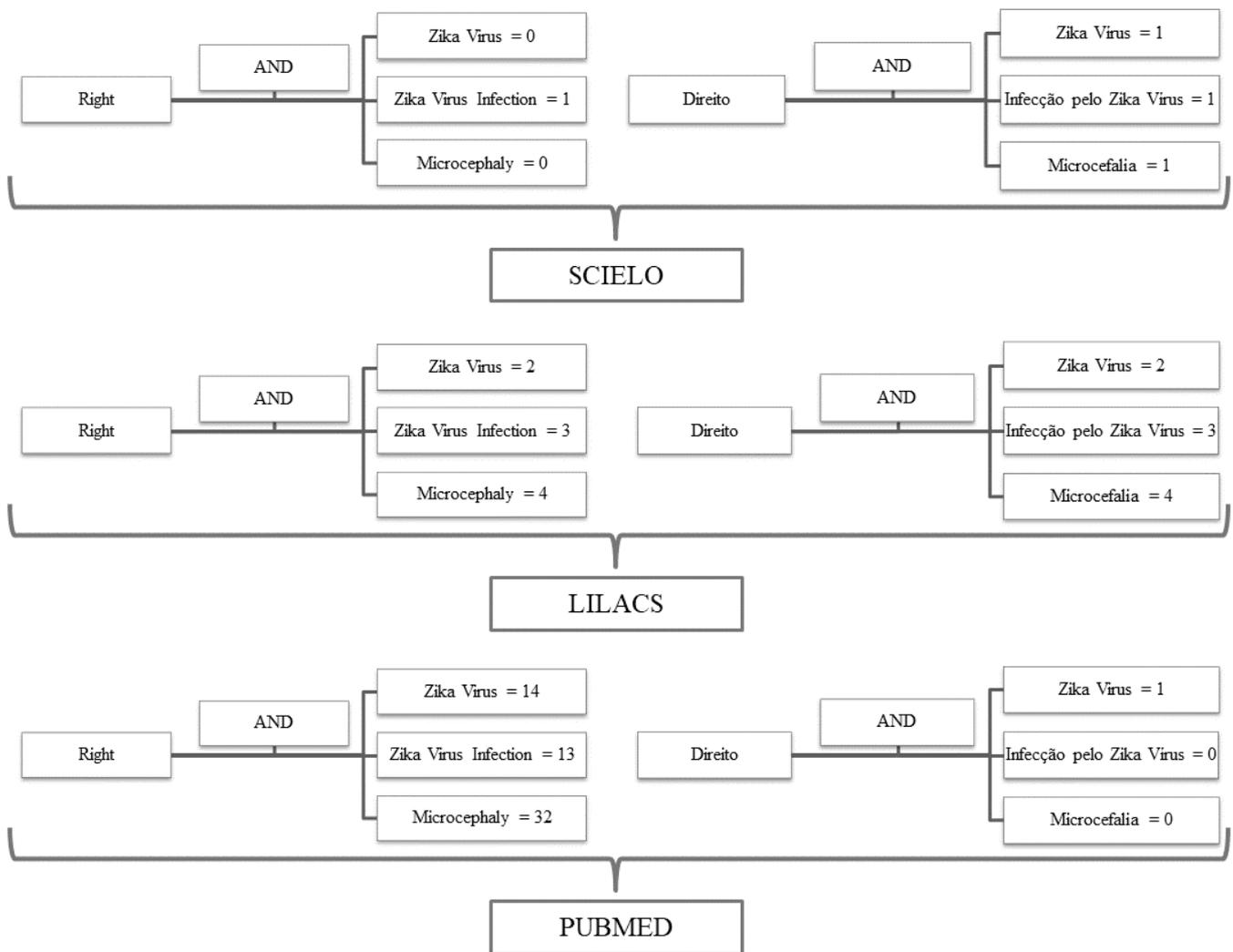


Figura 1. Resultado da pesquisa *online* na Scielo, Lilacs e Pubmed, com os descritores *Right*, *Zika Virus*, *Zika Virus Infection*, *Microcephaly*, *Direito*, *Zika Vírus*, *Infecção pelo Zika Vírus*, *Microcefalia*. Julho, 2018.

Fonte: dados da própria pesquisa.

relacionados às crianças e suas mães. Definiu-se como critérios de exclusão: produções científicas em formato de editorial, documentário, resenhas, entre outros; artigos que não apresentavam relação com o objeto de estudo; que descrevessem a infecção pelo ZV sem relacioná-lo à SCZ; duplicidade das publicações.

Deste modo, ao final da primeira busca, foram identificados 82 artigos, dos quais 34 foram repetidos, restando 48 produções diferentes. No segundo levantamento, foram encontrados 72 artigos, dos quais 39 foram repetidos, totalizando 33 artigos diferentes.

A fase de busca e seleção dos estudos foi realizada por uma das autoras deste artigo, sendo acompanhada/orientada por outra autora, havendo concordância com os estudos elencados para compor esta revisão. Para caracterizar os estudos, foi utilizado o Quadro 1, no qual foram organizados/sumarizados de acordo com os seguintes aspectos: Autor/Ano; Objetivo; Tipo/Local do Estudo; e Resultados/Conclusão.

Na terceira etapa, de pré-seleção, obteve-se 48 artigos, dos quais foi efetuada a leitura dos resumos, excluindo-se 34,

pois não atendiam à questão e os critérios de inclusão deste estudo, restando, assim, 14 artigos.

A partir da leitura, na íntegra, dos 14 artigos pré-selecionadas, 5 deles foram excluídos pelas seguintes características: 2 eram documentários; 1 era editorial; outro apresentava discussão sobre o tema Zika e gravidez; e 1 estudo bibliométrico sobre o ZV. Assim, 9 artigos foram filtrados nessa primeira seleção.

No segundo levantamento, foram encontrados 33 estudos, 25 foram excluídos, pois 13 deles eram noticiários; 6 descreviam a infecção pelo ZV sem relacioná-lo a SCZ; e 6 eram textos de editoriais de revista, comentários e espaço temático. Os 8 artigos pré-selecionados restantes foram lidos na íntegra, sendo que 3 foram excluídos por não apresentarem relação com o objeto. Os 5 artigos selecionados no segundo levantamento, juntamente com os 9 do primeiro levantamento, totalizam 14 artigos, que compõem o *corpus* do estudo. Na Figura 3, é descrito o fluxograma de seleção das produções científicas para a construção da Revisão Integrativa de maneira esquemática.

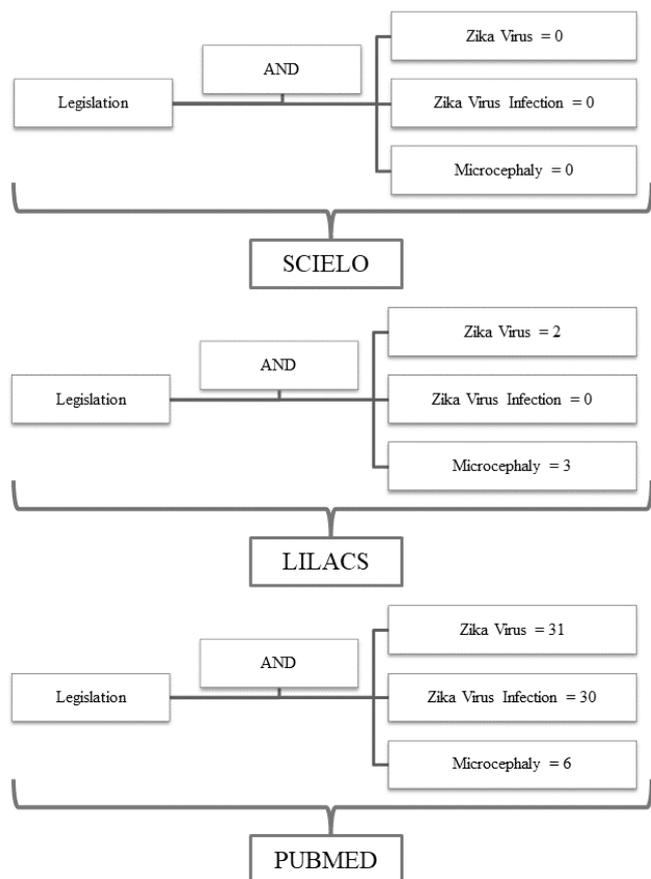


Figura 2. Resultado da pesquisa online na SciELO, Lilacs e Pubmed, com os descritores *Legislation*, *Zika Virus*, *Zika Virus Infection* e *Microcephaly*. Julho, 2018.

Fonte: dados da própria pesquisa.

Na quarta etapa, foi feita a categorização dos 14 estudos, partindo de uma leitura aprofundada e caracterização dos artigos. As produções científicas são referenciadas neste estudo pela palavra artigo acompanhada de um número de identificação, conforme exposto no Quadro 1, Quadro 2 e Quadro 3.

Durante a quarta etapa, emergiram duas categorias empíricas, descritas nos Resultados e Discussão. Na quinta etapa, procedeu-se à análise e interpretação dos resultados pelo método Análise de Conteúdo Temática⁸, que permitiu a definição das categorias temáticas, com posterior elaboração de seleção de unidades de análise/ temáticas. Seguiu-se as seguintes etapas para a análise temática: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados obtidos e interpretação⁸.

Assim, durante a etapa da pré-análise foram realizadas leituras flutuantes de todo o material, apreendendo os aspectos significativos de acordo com os objetivos e questões do estudo. Na etapa seguinte, foi realizada literalmente a exploração do material, do conteúdo dos artigos selecionados, com a identificação dos núcleos de sentido e das categorias de análise. Posteriormente, procedeu-se ao tratamento dos resultados obtidos e interpretação, quando foi feita uma síntese e articulação das informações coletadas nos artigos, com estudos/ referenciais teóricos anteriores acerca do tema pesquisado.

Por fim, na sexta etapa, desenvolveu-se a apresentação da revisão propriamente dita, bem como a síntese do conhecimento, apresentada nos Resultados e Discussão.

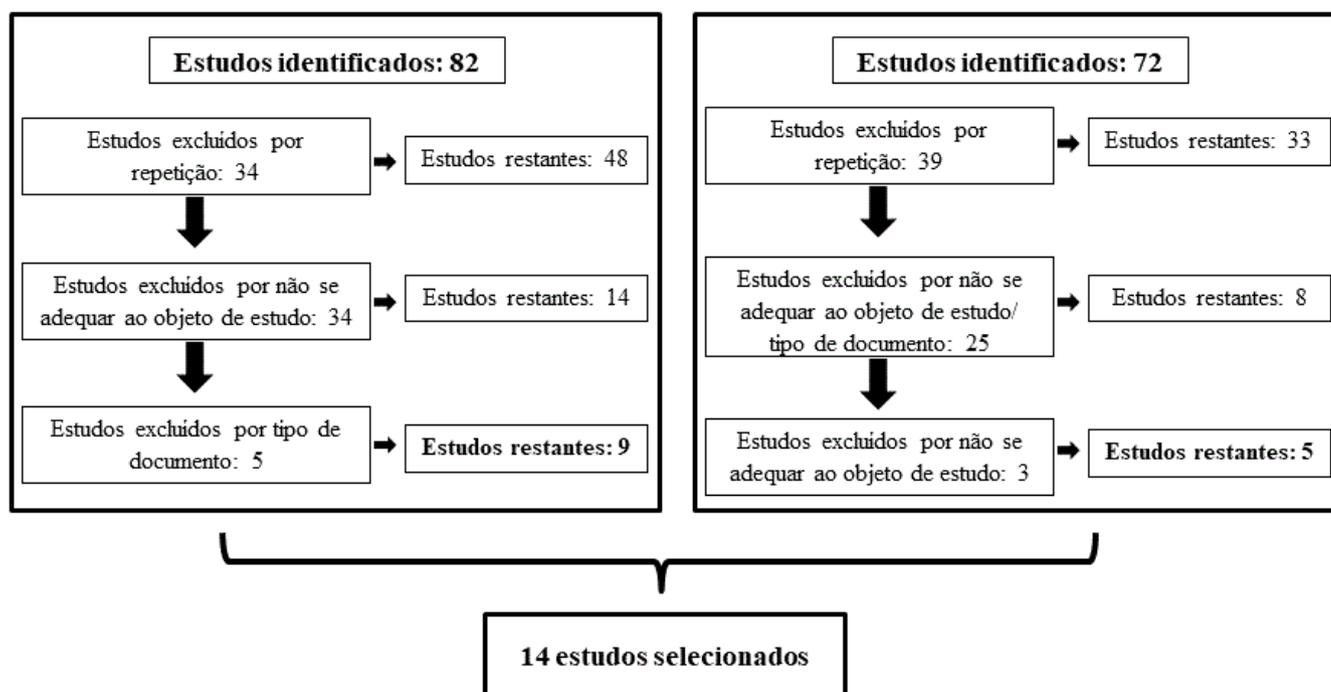


Figura 3. Fluxograma de seleção das produções científicas, para a construção da Revisão Integrativa. Julho, 2018

Fonte: dados da própria pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Das 14 produções científicas analisadas, 5 artigos originais tiveram como campo de estudo: Brasil; Colômbia e países da América Latina e Caribe; caracterizando-se, respectivamente, como um estudo transversal, um relato de caso, um estudo descritivo com dados agregados, um estudo qualiquantitativo descritivo e outro não foi especificado o

tipo de estudo, apesar de caracterizar a metodologia. As 9 publicações restantes não definiram os campos de estudo: 3 produções são estudos de revisão e 3 ensaios analíticos, textos argumentativos, artigo de atualização; e 3 artigos não deixaram claro o tipo de estudo nem a metodologia para a sua realização. As publicações científicas ocorreram em 2016 (seis artigos), 2017 (seis artigos), e 2018 (dois artigos), em revistas nacionais e internacionais.

Quadro 1. Síntese de estudos empíricos sobre a Síndrome Congênita do vírus Zika. Julho, 2018

Autor/Ano	Objetivo	Tipo/ Local do Estudo	Resultados/ Conclusão
1) Abramov et al., 2018 ⁹	Estudar o efeito da infecção pré-natal pelo ZV na função do tronco encefálico refletida nos potenciais evocados auditivos de tronco encefálico.	Estudo transversal/ Rio de Janeiro, Brasil	Verificou-se a normalidade funcional da estrutura do tronco encefálico e sua falta de correlação com a microcefalia, sugerindo que o ZV não atua na fase de proliferação celular, mas nos processos de migração e diferenciação neuronal no telencéfalo.
2) Barbosa, Bem, 2018 ¹⁰	Analisar como o Parlamento e o Executivo brasileiro federal se posicionaram em relação à microcefalia pelo ZV, no período de janeiro de 2015 a julho de 2017.	Estudo qualiquantitativo, descritivo/ Brasil	Encontraram-se 27 projetos de lei e uma medida provisória que foi transformada em Lei. Enfatizou-se também a elaboração de portarias, protocolos, ações de combate ao mosquito, entre outros. O Poder Legislativo tem demonstrado preocupação com o ZV e enfermidades relacionadas, a partir de um trabalho de cooperação entre o Legislativo e Executivo.
3) Mattar et al., 2017 ¹¹	Caracterizar uma apresentação do Zika para comparar e contrastar com outros casos de infecção pelo Zika já relatados na literatura.	Relato de caso/ Colômbia	Foi relatado um primeiro caso de infecção materna por ZV associada à microcefalia fetal na Colômbia e confirmado uma apresentação similar àquelas do Brasil.
4) Pereira et al., 2017 ¹²	Apresentar dados da demanda e da concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC) para crianças com microcefalia no território nacional desde 2009.	Estudo descritivo, com dados agregados/ Brasil	A concessão de BPC de 2009 até 2014 totalizava uma média de 200 benefícios anuais para crianças menores de 48 meses com microcefalia. Em 2016 as concessões aumentaram oito vezes. A Região Nordeste concentrou 73% dos BPC concedidos, o que representou menos do que 65% da demanda. É preciso assegurar que todas as crianças com direito tenham acesso ao BPC.
5) Ali, Miller, Leon, 2017 ¹³	Revisar as dimensões das políticas que facilitam ou impedem a adoção de contracepção intrauterina (IUC) nos setores público e privado na América Latina e no Caribe.	Estudo realizado com aplicação de questionário/ 18 países da América Latina e Caribe.	Todos os países informaram ter políticas nacionais sobre o IUC, sendo o dispositivo intrauterino ofertado no serviço público, exceto o sistema intrauterino liberador de levonorgestrel. O IUC é subutilizado na América Latina, sendo sugerido que os governos devem garantir a sua provisão entre as populações com alto risco de gravidez não planejada, especialmente as vulneráveis ao ZV.
6) Santos et al., 2016 ¹⁴	Não explicitou	Não foi descrito. Artigo original.	Estudos sobre o <i>A. aegypti</i> possibilitaram o maior conhecimento sobre as suas características e formas de combatê-lo, contribuindo para desvelar impactos sobre a saúde pública.

Fonte: dados da pesquisa.

Quadro 2. Síntese de artigos de revisão sobre a Síndrome Congênita do vírus Zika. Julho, 2018

Autor/ Ano	Objetivo	Tipo/ Local do Estudo	Resultados/ Conclusão
7) Guzman, Fumero, 2017 ¹⁵	Estabelecer recomendações para o atendimento de RN filhos de mães diagnosticadas com ZV em Cuba, baseadas nas recomendações internacionais.	Artigo de Revisão	Definiu-se SCZ, sua etiologia, classificação e manifestações clínicas. Foram mencionadas as rotinas a serem seguidas para a investigação da SCZ no nascimento, até a alta da instituição hospitalar e recomendações aos pais.
8) Hajra, Bandyopadhyay, Hajra, 2016 ¹⁶	Não explicitou	Artigo de revisão	São abordados pontos sobre a infecção pelo ZV. Concluiu-se pela necessidade das medidas preventivas a fim de evitar a infecção pelo vírus.
9) Chanes, Monsoreo, 2016 ¹⁷	Discutir a eutanásia/ ortotanásia em RN com malformações, especificamente a microcefalia causada por Zika.	Revisão integrativa de literatura	Existe uma grande lacuna no enfrentamento do tema da terminalidade de vida em crianças com malformações congênitas, quer seja em âmbito jurídico ou em âmbito sanitário no Brasil.

Fonte: dados da pesquisa.

Quadro 3. Síntese de artigos diversos (ensaio, nota, atualização, entre outros) sobre a Síndrome Congênita do vírus Zika. Julho, 2018

Autor/Ano	Objetivo	Tipo/Local do Estudo	Resultados/ Conclusão
10) Valente, 2017 ¹⁸	Não explicitou	Ensaio analítico	Mulheres enfrentam barreiras aos serviços de reprodução e a abortos seguros e legais no Brasil. Defensores dos direitos das mulheres exigem a descriminalização do aborto após o diagnóstico do ZV, o que pode levar a estigmatização dos deficientes. Deve-se buscar conciliar o direito das mulheres e das pessoas com deficiência.
11) Diniz et al., 2017 ¹⁹	Não explicitou	Não foi descrito	A epidemia do ZV expôs injustiças no sistema de saúde brasileiro. A necessidade de conter a SCZ é confundida pela falta de serviços de saúde reprodutiva, com a legislação restritiva ao aborto e a possível violação dos direitos humanos em relação à saúde da mulher, aos Direitos da Criança e das Pessoas com Deficiência.
12) Diniz, Brito, 2016 ²⁰	Não explicitou	Nota de conjuntura, argumentativa	O direito à informação é garantia fundamental para as pessoas afetadas pela epidemia. Há a necessidade compartilhamento de proteções para uma vida digna.
13) Rego, Palácios, 2016 ²¹	Não explicitou	Artigo de atualização	Enfrentar uma pandemia de nível mundial requer criar cooperação internacional, lidar com os direitos individuais e coletivos e suas consequências para a assistência e políticas públicas.
14) Dallmeier, Neyts, 2016 ²²	Não explicitou	Não foi descrito	Algumas drogas demonstraram potenciais terapêuticos contra o ZV, contudo drogas que podem proteger contra esses danos cerebrais apresentam risco para uso durante a gravidez.

Fonte: dados da pesquisa.

Processo saúde-doença da infecção pelo vírus Zika e da Síndrome Congênita do vírus Zika

A epidemia da SCZ apresentou dois enfoques hegemônicos para a sua compreensão: uma abordagem biomédica para explicar os efeitos da exposição ao ZV e a centralidade do inseto vetor; e outra situada na relação de causalidade direta, mosquito-centrada²³.

Os artigos 1^o, 3¹¹, 7¹⁵, 8¹⁶ e 14²² descrevem o processo saúde-doença que envolve a infecção pelo ZV associada à SCZ com manifestações em crianças em virtude das mães infectadas com o referido vírus durante a gravidez, bem como as recomendações para a atenção aos seus RN.

O artigo 1^o enfatizou a relação do vírus com malformações e/ou disfunções no funcionamento dos organismos das crianças expostas ao ZV no período pré-

natal. Já o artigo 8¹⁶, abordou aspectos do ZV, tais como transmissão, patogênese, características clínicas, diagnóstico, complicações potenciais, tratamento, prevenção, destacou pesquisas em andamento, alertou o seu surgimento com os jogos olímpicos no Brasil, em 2016, e o cenário atual sobre Zika nos Estados Unidos da América, apontando a necessidade de medidas preventivas que busquem evitar a infecção pelo vírus.

Nesses artigos analisados, há uma centralidade nos processos e nas manifestações clínicas que envolvem o ZV e seus efeitos. Todavia, apesar da importância de descrever e compreender seus aspectos é urgente a necessidade de discutir as garantias do direito à saúde das crianças acometidas pela SCZ.

De modo semelhante, o artigo 3¹¹ reporta-se ao primeiro caso de infecção materna por ZV associada à microcefalia fetal na Colômbia, convergindo-se àquelas observadas no Brasil. Apesar do estudo não retratar especificamente sobre o direito à saúde, faz referência sobre o custo do tratamento para minimizar as deficiências no neurodesenvolvimento em crianças mediada pelo Zika.

Ademais, os autores ainda defendem a necessidade do serviço de saúde colombiano garantir o diagnóstico precoce e de baixo custo da infecção pelo ZV, bem como a orientação e proteção das gestantes sobre o vírus, de modo a evitar a ocorrência de uma alteração congênita, como microcefalia¹¹.

Contudo, a proposta de cobertura universal adotada na Colômbia poderá inviabilizar que a assistência nos casos SCZ se concretizem, pois Giovanella e outros²⁴ sinalizam determinantes contraditórios e deletérios deste modelo, com resultados que coadunam para a segmentação, seletividade, focalização e cristalização de desigualdades que impossibilitam o direito universal à saúde, conforme preconizado na Constituição Federal Brasileira.

Diante dessa realidade, é urgente a disponibilidade e acessibilidade de serviços que auxiliem no diagnóstico e tratamento, bem como o acesso à informação necessária para a promoção, manutenção e ou recuperação da saúde, dispositivos essenciais para a efetivação do acesso ao direito à saúde.

O artigo 7¹⁵ destaca as características clínicas da doença com definição da SCZ, etiologia, classificação, manifestações clínicas, padrões antropométricos a serem utilizados para avaliação da microcefalia e descrição da técnica de medida da circunferência cefálica, fazendo referência também às rotinas para a investigação dessa síndrome no nascimento e as ações dos profissionais de saúde do nascimento até a alta da instituição hospitalar, com orientações aos pais.

Apesar de não enfatizar o direito à saúde, tais recomendações coadunam para que esse direito seja efetivado a partir das ações desenvolvidas pelos profissionais de saúde. O acesso à informação tanto pelos profissionais de saúde, quanto pelos responsáveis das crianças com SCZ poderão colaborar para a qualificação dos serviços e dos cuidados que são ofertados, até porque, quando se fala das crianças

com as sequelas da SCZ, é necessário assegurar e efetivar a educação permanente dos profissionais de modo a colaborar para a promoção de um cuidado integral às crianças e às famílias diante dos desafios que lhes são impostos pelo vírus Zika²⁵, bem como promover o empoderamento desses pais, contribuindo para melhores respostas no acompanhamento das crianças.

Ainda com um enfoque situado na doença e no seu tratamento, o artigo 14²² objetivou identificar potenciais riscos terapêuticos que tratam ou minimizam os efeitos da Zika, dentre elas destacam algumas drogas que apresentam tais funções, podendo, inclusive, proteger contra danos cerebrais induzidos pelo ZV, apesar da possibilidade dos riscos quando usadas durante a gravidez.

Os aspectos referentes ao tratamento do ZV são importantes para garantir que o direito à saúde seja efetivado no que diz respeito à cura ou, mais especificamente, a prevenção aos danos que a infecção pode provocar. Entretanto, a compreensão da saúde numa visão ampliada é preciso que seja reforçada, uma vez que não basta apenas a ausência da doença para que o acesso ao direito à saúde seja implementado.

As crianças com SCZ precisam de um acompanhamento multiprofissional especializado para que possam desenvolver suas habilidades motoras e cognitivas. Por isso, é preciso a criação de estratégias que lhes proporcionem uma assistência integral, contínua e de qualidade²⁶, de modo que sejam desenvolvidas com compromisso e responsabilidade pelas instâncias governamentais, serviços públicos de saúde, assistência social e das respectivas famílias.

O acesso ao direito à saúde requer uma discussão ampliada que leve em consideração aspectos referentes à promoção de condições adequadas de moradia, educação, renda, trabalho, entre outras, para que as crianças com SCZ e seus responsáveis desfrutem de um padrão de vida capaz de assegurar-lhes saúde e bem-estar, conforme afirma a Declaração Universal dos Direitos Humanos¹.

Síndrome Congênita do vírus Zika: lacuna na garantia dos direitos das crianças acometidas?

Entende-se que o direito na SCZ passa não só pela sua garantia para as crianças, como também para as mulheres grávidas e infectadas pelo ZV, o qual está relacionado à promoção de sua orientação e proteção.

Na época da epidemia foram realizados estudos^{27,28} com o objetivo de buscar a sua compreensão, trazendo à discussão a temática dos direitos reprodutivos das mulheres que tiveram infecção pelo ZV durante a gravidez, tendo inclusive direcionado sua atenção para aspectos biológicos e fisiopatológicos da infecção ou do mosquito transmissor^{11,29-31}.

O artigo 10¹⁸ ressalta que a crise de saúde pública criada pelo Zika expôs um conflito entre o direito constitucional à saúde e a violação dos direitos reprodutivos no Brasil. Uma discussão que é sustentada devido às mulheres enfrentarem,

frequentemente, barreiras de acesso aos serviços de planejamento familiar e ao aborto seguro e legal, apesar da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher³² buscar promover a melhoria das suas condições de vida e saúde por meio da garantia de direitos, bem como a partir da ampliação do acesso aos meios e serviços de promoção, prevenção, assistência e recuperação da saúde.

Em resposta à epidemia, os movimentos sociais que historicamente lutam pelos direitos das mulheres apontaram a necessidade de descriminalizar o aborto após o diagnóstico da SCZ.

O aborto é considerado no Brasil um crime contra a vida, de acordo com Código Penal³³, buscando proteger a vida do feto, exceto quando há risco de vida para a mulher, quando há crime sexual e em caso de feto anencefálico. Esse debate envolve duas concepções: uma percepção de sua prática como uma grave infração moral, centrada na sacralidade da vida; e a tese desta prática como a efetivação de autonomia reprodutiva das mulheres e no âmbito dos direitos humanos³⁴. Estudos^{35,36} sobre a temática apontam aspectos negativos da ilegalidade do aborto e reforçam a desigualdade social, já que ocorre com maior frequência entre mulheres de menor escolaridade, pretas, pardas e indígenas, as quais, na maioria das vezes, precisam de internamento para finalizá-lo.

De acordo com o artigo 10¹⁸, a descriminalização seletiva do aborto pode levar a consequências sociais negativas e estigmatizar, ainda mais, as pessoas com deficiência, defendendo a necessidade de conciliar o direito das mulheres e sua escolha, assim como o direito das pessoas com deficiência.

Diante das barreiras de acesso aos direitos sociais vivenciadas por muitos brasileiros, uma referência à ‘limitação’ sobre os direitos das pessoas com deficiência, poderá ter um impacto prejudicial. Contudo, conforme salienta o artigo 10¹⁸ os serviços de saúde no Brasil apresentam outros obstáculos que dificultam o acesso das pessoas com deficiência como a insuficiência de profissionais de saúde capacitados para prestar-lhes atendimento, a existência de discriminação e a falta de um sistema de ensino público que atenda as peculiaridades desse público.

Entende-se que a dificuldade de acesso aos serviços de saúde e à assistência ocorre independente da legalização do aborto, reforçando a necessidade de ações que busquem garantir efetivamente o direito à saúde previsto na legislação brasileira.

O artigo 9¹⁷ discute a questão da eutanásia/ ortotanásia em RN com malformações, especificamente a microcefalia causada pelo ZV, diante de uma lacuna no enfrentamento do tema da terminalidade de vida em crianças com malformações congênicas e/ ou péssimo prognóstico, tanto no âmbito jurídico quanto sanitário, situação caracterizada pelo contexto de pobreza e exclusão no Brasil, que proporciona baixa qualidade de vida para essas crianças pós-nascimento, principalmente para aquelas com SCZ que são, em sua maioria, filhas de mães que possuem precárias condições sócio-econômicas.

A discussão proposta sobre a eutanásia/ ortotanásia das crianças com SCZ traz à tona um dilema da bioética, entretanto, o que precisa ser debatido em maior intensidade não é como essas crianças morrerão, mas, pelo contrário, promover meios para que sobrevivam com dignidade e qualidade.

Neste sentido, é inegável que a cooperação internacional é importante para lidar com diferentes culturas e garantir direitos individuais e coletivos, defendidos no artigo 13²¹, tendo ainda os autores salientado a necessidade de colocar em discussão o direito das mulheres de decidir sobre o aborto, bem como assistir as crianças com síndromes neuropáticas e suas famílias.

As lacunas encontradas no artigo 5¹³, ao falar sobre a disponibilidade de métodos contraceptivos, dentre eles o Dispositivo Intrauterino, destaca a importância da ampliação das políticas e do acesso a tais métodos, particularmente em países com populações vulneráveis ao ZV e com necessidades contraceptivas não satisfeitas. O acesso oportuno e adequado aos métodos contraceptivos poderá evitar a ocorrência de gravidez indesejada, principalmente quando se sabe da relação da infecção do ZV durante a gestação com a SCZ e seus efeitos no sistema nervoso das crianças em que as mães foram infectadas.

Apesar dos artigos 5¹³, 9¹⁷, 10¹⁸ e 13²¹ trazerem aspectos relevantes a respeito dos direitos reprodutivos femininos, os mesmos não ampliam o debate sobre o direito das pessoas com deficiência. Já os artigos 2¹⁰, 4¹² e 6¹⁴ deixam claras algumas garantias legais após a epidemia pelo ZV.

Desde 2009, dados são apresentados sobre a demanda e concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC) às crianças com microcefalia no território brasileiro. Em 2016 houve uma elevação dos BPC concedidos em oito vezes, devido principalmente ao aumento no quantitativo de microcefalia associada ao ZV, reiterando a necessidade de reforçar a implementação do sistema de referência integrado, inclusive com busca ativa, para que todas as crianças com direito ao BPC tenham acesso¹².

As medidas e posicionamentos do governo federal em relação à microcefalia pelo ZV e o combate ao mosquito transmissor são discutidas e analisadas nos artigos 2¹⁰ e 6¹⁴. A concessão do BPC, bem como medidas de combate ao mosquito transmissor do ZV poderão colaborar para a promoção do acesso ao direito à saúde, numa perspectiva da concepção ampliada da saúde.

A declaração da World Health Organization⁶ relativa à emergência de saúde pública devido à epidemia pelo ZV e suas consequências deixa clara a garantia da efetivação dos direitos humanos, como discutido no artigo 11¹⁹. A epidemia de Zika evidenciou a existência de iniquidades de saúde em torno da saúde sexual e reprodutiva, danos da legislação restritiva ao aborto e a potencial violação dos direitos humanos em relação à saúde da mulher, bem como os Direitos da Criança³⁷ e os Direitos das Pessoas com Deficiência³⁸.

Os Direitos da Criança e os Direitos das Pessoas com Deficiência já são garantidos legalmente pelo Estatuto da

Criança e do Adolescente³⁷ e da Pessoa com Deficiência³⁸, contudo há a necessidade de que os mesmos sejam efetivados, principalmente diante da SCZ. As demandas de cuidados especiais que incidem sobre as famílias de crianças com microcefalia exigem prioridade, tal como preconizado na legislação brasileira.

No sentido de atender às necessidades apresentadas pelas crianças com SCZ, bem como auxiliarem-nas na garantia do direito à saúde, o Ministério da Saúde publicou algumas Leis, Portarias e Protocolos, como: a Portaria Interministerial nº 405, de 15 de março de 2016³⁹ que institui a Estratégia de Ação Rápida para o Fortalecimento da Atenção à Saúde e da Proteção Social de Crianças com Microcefalia; a Lei nº 13301, de 27 de junho de 2016⁴⁰ a qual dispõe sobre a adoção de medidas de vigilância em saúde quando verificada situação de iminente perigo à saúde pública pela presença do mosquito transmissor do vírus da dengue, Chikungunya e da Zika; Diretrizes de estimulação precoce⁴¹, para crianças de zero a três anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia; Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional⁵.

O direito à informação referido no artigo 12^{20:3} é o ponto de partida para a garantia aos direitos da população afetada pelo ZV, sendo que o “direito ao conhecimento” constitui-se em uma “categoria política para as incertezas que atravessam a vida de mulheres e homens diante da epidemia do ZV no Brasil”. O acesso à informação poderá colaborar para o empoderamento dos responsáveis das crianças com SCZ, bem como contribuir para que o direito à saúde seja efetivado na prática.

Este artigo apresenta algumas limitações, como o tempo decorrido entre a coleta de dados e sua publicação, podendo inevitavelmente existir modificações com relação a temática estudada. Além disso, pode ter havido perda de estudos indexados em bases de dados diferentes das examinadas, bem como devido aos artigos selecionados terem incluído apenas artigos completos, publicados em periódicos científicos, excluindo dissertações, teses, documentos oficiais e a literatura cinza. Entretanto, destaca-se a lacuna do conhecimento no que diz respeito a artigos sobre o direito à saúde das crianças com SCZ que pode ser encontrado com esta revisão integrativa.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Alguns artigos analisados apresentam uma explanação centrada no processo saúde-doença da infecção pelo ZV e sua associação com a SCZ, outros buscam discutir os direitos reprodutivos e o direito constitucional à saúde após a epidemia.

Entende-se que as tentativas de encontrar um tratamento para a Zika e suas complicações são importantes no seu combate e podem auxiliar a promover o direito à saúde. Contudo, a temática do acesso ao direito à saúde merece

atenção no que concerne ao desenvolvimento de medidas preventivas que busquem proteger a população da infecção pelo ZV, frente aos efeitos deletérios que podem causar.

Após seis anos da epidemia do ZV, as crianças com SCZ sobrevivem com sequelas e precisam de medidas que promovam o acesso oportuno e adequado aos serviços de acompanhamento e reabilitação para si e suas famílias. Além disso, a promoção de condições adequadas de moradia, renda, lazer e educação para essas famílias são indispensáveis para que o direito à saúde possa ser implementado. Deste modo, compreende-se que as discussões, no que concernem ao direito à saúde especificamente das crianças com SCZ, podem e precisam ser ampliadas, considerando-se a luta em promovê-lo efetivamente.

Assim, as potencialidades ressaltadas neste estudo vislumbram a possibilidade de colaborar para análise do direito à saúde das crianças com SCZ. Contudo, diante da lacuna do conhecimento apresentada neste artigo, sugere-se a realização de futuras pesquisas que possam contribuir para discussões sobre esta temática.

REFERÊNCIAS

1. Organização das Nações Unidas. Declaração Universal dos Direitos Humanos. 1948. [acesso em 11 ago 2020]. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001394/139423por.pdf>
2. Brasil. Constituição Federal da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado Federal; 1988. [acesso em 11 ago 2020]. Disponível em: <https://www.senado.leg.br/atividade/const/constituicao-federal.asp>
3. Souza LB, Arcêncio RA, Cândido FCA, Campoy LT, Cartagena-Ramos DA, Fiorati RC. As iniquidades sociais da Atenção Primária à Saúde e a intersetorialidade: um estudo descritivo. *Rev Bras Enferm* 2020; 73(6):e20190196.
4. Ministério da Saúde (BR). Ministério da Saúde confirma 1.551 casos de microcefalia. [Internet]. 07 de junho de 2016. [acesso em 11 ago 2020]. Disponível em: <http://combateaesd.saude.gov.br/pt/noticias/639-ministerio-da-saude-confirma-1-551-casos-de-microcefalia-no-pais>
5. Ministério da Saúde (BR). 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. Brasília: Ministério da Saúde; 2017.
6. World Health Organization. WHO Director-General summarizes the outcome of the Emergency Committee regarding clusters of microcephaly and Guillain-Barré Syndrome. 01 de fevereiro de 2016. [acesso em 11 ago 2020]. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/news/statements/2016/emergency-committee-zika-microcephaly/en/>

7. Botelho LLR, Cunha CCDA, Macedo M. O método da Revisão Integrativa nos estudos organizacionais. *Gestão e Soc.* 2011; 5(11):121-36.
8. Minayo MCS, Deslandes SF, Cruz Neto O. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 26th ed. Petrópolis: Vozes; 2015.
9. Abramov M, Saad D, Gomes-Junior T, Silva SCS, Araújo D, Moreira IL, et al. Auditory brainstem function in microcephaly related to Zika virus infection. *Neurology*. 2018; 90(7):e606-14.
10. Barbosa LA, Bem IP. Microcefalia pelo Zika Vírus: as ações do Poder Legislativo e Executivo brasileiro no combate à epidemia. *Cad. Saúde Pública* 2018; 7(1):127-46.
11. Mattar S, Ojeda C, Arboleda J, Arrieta G, Bosch I, Botia I, et al. Case report: Microcephaly associated with Zika virus infection, Colombia. *BMC Infect Dis* 2017; 17(1):1-4.
12. Pereira ÉL, Bezerra JC, Brant JL, Araújo WN, Santos LMP. Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil. *Ciênc. saúde coletiva* 2017; 22(11):3557-66.
13. Ali M, Miller K, Leon RFGP. Family planning and Zika virus: need for renewed and cohesive efforts to ensure availability of intrauterine contraception in Latin America and the Caribbean. *Eur J Contracept Reprod Heal Care*. 2017;22(2):102-6.
14. Santos JLG, Lima MVM, Leitão FNC, Costa VDE, Jr Macedo H, Muniz PT. Zika vírus e medidas de intervenção jurídica em saúde pública. *J Hum Growth Dev*. 2016; 26(3):393-7.
15. Guzmán AAM, Fumero RÁ. Recommendations for the care of neonates born from mothers diagnosed with Zika virus in Cuba. *Rev Cubana Pediatr* 2017;89(4):1-15.
16. Hajra A, Bandyopadhyay D, Hajra SK. Zika virus: A global threat to humanity: A comprehensive review and current developments. *N Am J Med Sci*. 2016; 8(3):123-8.
17. Chanes IR, Monsorens N. Uma reflexão bioética e sanitária sobre efeitos colaterais da epidemia de Zika vírus : revisão integrativa sobre a eutanásia/ortotanásia nos casos de anomalias fetais. *Cad Ibero-Am Direito Sanitário* 2016; 5(2):56-72.
18. Valente PK. Zika & reproductive rights in Brazil: Challenge to the right to health. *Am J Public Health*. 2017; 107(9):1376-80.
19. Diniz D, Gumieri S, Bevilacqua BG, Cook RJ, Dickens BM. Zika virus infection in Brazil and human rights obligations. *Int J Gynecol Obs*. 2017; 136(1):105-10.
20. Diniz D, Brito L. Epidemia provocada pelo vírus Zika : informação e conhecimento. *Rev Eletrôn Comun Inf Inov Saúde*. 2016;10(2):1-5.
21. Rego S, Palácios M. Ética, saúde global e a infecção pelo vírus Zika: uma visão a partir do Brasil. *Rev Bioética*. 2016; 24(3):430-4.
22. Dallmeier K, Neyts J. Zika and Other Emerging Viruses: Aiming at the Right Target. *Cell Host Microbe* 2016; 20(4):420-2.
23. Costa AM. A determinação social da microcefalia/ Zika no Brasil. *WATERLAT-GOBACIT Netw Work Pap*. 2016; 3(9):44-61.
24. Giovanella L, Mendoza-Ruiz A, Pilar ACA, Rosa MC, Martins GB, Santos IS, et al. Sistema universal de saúde e cobertura universal: desvendando pressupostos e estratégias. *Ciênc. saúde coletiva* 2018; 23(6):1763-76.
25. Duarte JS, Santos LOF, Sette GCS, Santos TFC, Alves FAP, Coriolano-Marinus MWL. Necessidades de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no contexto domiciliar. *Cad. Saúde Colet*. 2019; 27(3):249-56.
26. Santos DBC, Silva EF, Lima SO, Reis FP, Oliveira CCC. Rede de Atenção à Saúde: Percepção materna quanto à qualidade de atendimento de crianças com microcefalia. *Esc Anna Nery*. 2019;23(4):1-10.
27. Prata ARS, Pedroso D, Menezes G, Drezett J. Perspectivas jurídicas da interrupção da gravidez com infecção pelo vírus Zika a partir das consequências médicas, emocionais e sociais. *J Hum Growth Dev* 2018; 28(1):77-81.
28. Baum P, Fiastro A, Kunselman S, Vega C, Ricardo C, Galli B, et al. Garantindo uma resposta do setor de saúde com foco nos direitos das mulheres afetadas pelo vírus Zika. *Cad. Saúde Pública* 2016; 32(5):1-4.
29. Faria NR, Sabino EC, Nunes MRT, Alcântara LCJ, Loman NJ, Pybus OG. Mobile real-time surveillance of Zika virus in Brazil. *Genome Med* 2016; 8(1):2-5.
30. Faria NR, Quick J, Claro IM, Thézé J, De Jesus JG, Giovanetti M, et al. Establishment and cryptic transmission of Zika virus in Brazil and the Americas. *Nature* 2017; 546(7658):406-10.
31. Lourenço J, Lima MM, Faria NR, Walker A, Kraemer MUG, Villabona-Arenas CJ, et al. Epidemiological and ecological determinants of Zika virus transmission in an urban setting. *Elife* 2017; Sep 9(6):e29820.
32. Ministério da Saúde. *Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher: princípios e diretrizes*. Brasília: Ministério da Saúde; 2004.
33. Brasil. Decreto-lei no 2848, de 7 de dezembro de 1940. Código Penal. Brasília: Diário Oficial da União; Seção 1, p. 23911.
34. Aragão SM. Abortamento criminoso, prova penal e sigilo médico: uma análise transdisciplinar. *Cad. Ibero-amer. Dir. Sanit*. 2020; 9(2):182-207.
35. Diniz D, Medeiros M, Madeiro A. Pesquisa Nacional de Aborto 2016. *Ciênc. saúde coletiva* 2017; 22(2):653-60.

36. Domingues RMSM, Fonseca SC, Leal MC, Aquino EML, Menezes GMS. Aborto inseguro no Brasil: revisão sistemática da produção científica, 2008-2018. *Cad. Saúde Pública* 2020; 36(Suppl 1):e00190418.
37. Brasil. Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Rio de Janeiro: Centro de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente; 1990.
38. Brasil. Estatuto da Pessoa com Deficiência: Lei Federal nº 13.146, 06 de Julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Brasília: Diário Oficial da União, 2015; 7 jul.
39. Brasil. Portaria Interministerial No 405, de 15 de março de 2016. Brasília: Ministério da Saúde; 2016.
40. Brasil. Lei no 13301, de 27 de junho de 2016. Dispõe sobre a adoção de medidas de vigilância em saúde quando verificada situação de iminente perigo à saúde pública pela presença do mosquito transmissor do vírus da dengue, do vírus chikungunya e do vírus da zika. Brasília: Diário Oficial da União, 2016; 27 jun.
41. Ministério da Saúde (BR). Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia. Ministério da Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2016.

ABSTRACT

Objective: To analyze the right to health of children with Congenital Zika virus syndrome. **Methods:** Integrative review conducted in July 2018, in the Scientific Electronic Library Online (SciELO), Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (Lilacs) and Online Medical Literature Search and Analysis System (Pubmed) databases, given the time frame from 2016 to 2018, in Portuguese and English. The data were analyzed using the Thematic Content Analysis. **Results:** 14 articles were selected. The results were grouped into two categories: Health-disease process of Zika virus infection and Congenital Zika virus syndrome - which discusses aspects related to the health-disease process and the search for treatment; Congenital Zika virus syndrome: a gap in guaranteeing the rights of affected children? - an approach to reproductive rights and the constitutional right to health after the Zika virus epidemic. **Conclusion:** It was noticed that the discussions regarding the Right to Health of people with disabilities, specifically children with Congenital Syndrome of the Zika virus and their respective families, can and need to be expanded, considering the struggle to promote it effectively. these citizens.

Keywords: Right to health; Legislation; Zika virus; Microcephaly; Child.

RESUMEN

Objetivo: Analizar el derecho a la salud de los niños con síndrome congénito del virus del Zika. **Métodos:** Revisión integrativa realizada en julio de 2018, en las bases de datos Biblioteca Científica Electrónica en Línea (SciELO), Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (Lilacs) y Sistema en Línea de Búsqueda y Análisis de Literatura Médica (Pubmed), considerando el periodo de 2016 a 2018, en portugués e inglés. Los datos se analizaron mediante análisis de contenido temático. **Resultados:** Se seleccionaron 14 artículos. Los resultados se agruparon en dos categorías: el proceso salud-enfermedad de la infección por el virus del Zika y el síndrome congénito del virus del Zika, que discute aspectos relacionados con el proceso salud-enfermedad y la búsqueda de tratamiento; Síndrome congénito del virus del Zika: ¿una brecha en la garantía de los derechos de los niños afectados? – un enfoque de los derechos reproductivos y el derecho constitucional a la salud después de la epidemia del virus del Zika. **Conclusión:** Se reconoció que las discusiones sobre el Derecho a la Salud de las personas con discapacidad, específicamente los niños con Síndrome Congénito del Virus Zika y sus respectivas familias, pueden y necesitan ser ampliadas, considerando la lucha por promoverlo efectivamente a estos ciudadanos.

Keywords: Derecho a la salud; Legislación; Virus Zika; Microcefalia; Niño.