

GOVERNO DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE
UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE – UERN
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO – PROPEG
FACULDADE DE ENFERMAGEM – FAEN
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E SOCIEDADE – PPGSS
MESTRADO EM SAÚDE E SOCIEDADE – MSS

REDE DE ATENÇÃO ÀS CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM MICROCEFALIA
DECORRENTE DO ZIKA VÍRUS: PERSPECTIVAS MATERNAS

HOSANA MIRELLE GOES E SILVA COSTA

MOSSORÓ/RN

2019

HOSANA MIRELLE GOES E SILVA COSTA

**REDE DE ATENÇÃO ÀS CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM MICROCEFALIA
DECORRENTE DO ZIKA VÍRUS: PERSPECTIVAS MATERNAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde e Sociedade – PPGSS da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte – UERN, como requisito final para a obtenção do título de Mestre em Saúde e Sociedade

Orientadora: Prof^a Dr^a Fátima Raquel Rosado
Morais

MOSSORÓ/RN

2019

C837r Costa, Hosana Mirelle Goes e Silva
Rede de Atenção às Crianças Diagnosticadas com
Microcefalia Decorrente do Zika Vírus: Perspectivas
Maternas. / Hosana Mirelle Goes e Silva Costa. - Mossoró,
2019.
80p.

Orientador(a): Profa. Dra. Fátima Raquel Rosado
Morais.

Dissertação (Mestrado em Programa de Pós-
Graduação em Saúde e Sociedade). Universidade do
Estado do Rio Grande do Norte.

1. Programa de Pós-Graduação em Saúde e
Sociedade. 2. Assistência à saúde. 3. Microcefalia. 4.
Saúde Materno-Infantil. 5. Zika vírus. I. Moraes, Fátima
Raquel Rosado. II. Universidade do Estado do Rio Grande
do Norte. III. Título.

GOVERNO DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE
UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE – UERN
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO – PROPEG
FACULDADE DE ENFERMAGEM – FAEN
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E SOCIEDADE – PPGSS
MESTRADO EM SAÚDE E SOCIEDADE – MSS

A COMISSÃO ABAIXO ASSINADA APROVA A DISSERTAÇÃO INTITULADA
REDE DE ATENÇÃO ÀS CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM MICROCEFALIA
DECORRENTE DO ZIKA VÍRUS: PERSPECTIVAS MATERNAS

Elaborada por:

HOSANA MIRELLE GOES E SILVA COSTA

COMO REQUISITO FINAL PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE MESTRE EM SAÚDE
E SOCIEDADE

BANCA EXAMINADORA:

Prof^a. Dr^a. Fátima Raquel Rosado Morais (UERN/RN) _____

Prof^a. Dr^a. Ellany Gurgel Cosme do Nascimento (UERN/RN) _____

Prof. Dr. Remerson Russel Martins (UFERSA/RN) _____

DEDICATÓRIA

À todas as mães de crianças com microcefalia decorrente do Zika vírus. Mulheres de garra que vencem diariamente uma batalha.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pelo dom da vida, pela proteção e saúde e pelas oportunidades que me proporciona;

Aos meus pais, Tony e Osvalda, que sempre acreditaram em mim e que não medem esforços para me ver feliz. À minha irmã, Maria Glória, pelo apoio, sempre que solicitado. Obrigada por me aturar nos momentos difíceis;

Ao meu noivo/companheiro, Jordan (Vida), pelo apoio incondicional em todos os momentos, principalmente nos de insegurança, muito comuns desde o início desse caminho. Sem você nenhuma conquista valeria à pena. Obrigada por tudo;

À minha família, aos meus avós e ao meu bisavô, Chico Santeiro, que, mesmo sem entenderem a importância desse título, compreenderam o sentimento de realização que ele me proporcionava e, assim, fizeram-se felizes;

Ao meu priminho, Arthur, por ser o meu refúgio de paz desse mundo estressante;

À Universidade do Estado do Rio Grande do Norte (UERN) e ao seu Programa de Pós-Graduação em Saúde e Sociedade (PPGSS) por me permitir a obtenção desse título;

À minha orientadora, Fátima Raquel Rosado Moraes, o meu reconhecimento pela oportunidade de realizar este trabalho ao lado de alguém que transpira sabedoria. Meu respeito e admiração pela sua serenidade, inibindo sempre a vaidade em prol da simplicidade e eficiência. Obrigada por toda inspiração, incentivo, amizade, afeto e por me ensinar a voar mais alto;

À minha “coorientadora”, Cíntia Mikaelly, que, antes de me conhecer e mesmo longe, ofereceu toda ajuda necessária para o meu começo. Obrigada pela confiança de sempre, por estar perto e pelos puxões de orelha, eles me fizeram chegar aqui hoje;

Às mães das crianças diagnosticadas com microcefalia decorrente do Zika vírus, obrigada pela confiança depositada. Sem vocês, essa vitória não seria possível;

Às professoras Fátima Raquel, Elany Gurgel, Kelliany Pinheiro e ao professor Remerson Russel por toda a atenção e apoio. Obrigada pelas importantes contribuições neste trabalho. E aos docentes do Programa de Pós-Graduação pela disposição em compartilhar experiências e ensinamentos;

Às amigas Natália e Laryssa, muito obrigada pelo apoio e disponibilidade de sempre. Obrigada por trilharem comigo esse caminho. Às alunas Samillys, Jussara e Julyana, por estarem sempre dispostas a me ajudar. À rainha da FAEN, Neidinha, pelas palavras de conforto e motivação. À Juliane, à RMABSFC e ao NAMI, por compreenderem a minha “ausência”, principalmente no final dessa jornada;

À turma 2017/2018, pela aprendizagem e, à amiga Alerrandra Costa, pela parceria ao longo desses dois anos de mestrado; À secretária do PPGSS, Luzia, pela ajuda nas situações possíveis e impossíveis.

Por fim, a todos que contribuíram para a realização desse trabalho, a minha mais profunda gratidão.

RESUMO

A microcefalia decorrente do Zika vírus no Brasil se tornou cenário complexo, com a formatação de estratégias para garantir a integralidade da assistência através da efetivação do atendimento em rede. Entretanto, no cotidiano das ações observou-se lacunas comprometendo a integralidade das práticas em rede. Esse estudo busca descrever a rede de atenção à saúde para o diagnóstico de crianças com microcefalia a partir do olhar da mãe e analisar as percepções de mães de crianças com microcefalia quanto ao acesso da rede de atenção à saúde para o fechamento diagnóstico. Para tanto, foi realizada uma pesquisa descritiva e exploratória, de caráter qualitativo com 14 mães de crianças diagnosticadas com microcefalia decorrente do Zika vírus e que fizeram uso da rede nesse momento. Para a coleta dos dados se utilizou a técnica de entrevista semiestruturada. O instrumento foi organizado em três etapas: a primeira buscou apreender os dados de identificação e sociodemográficos; a segunda, os aspectos clínicos da criança; e, por fim, a terceira permitiu a identificação da organização da rede de atenção à saúde para o diagnóstico da microcefalia pelo Zika vírus. Os resultados apontam a dificuldade, dentro da rede do Sistema Único de Saúde, na realização de exames essenciais para o diagnóstico do Zika vírus e da microcefalia no pré-natal, aspecto não percebido nas mães que tinham acesso aos serviços privados de saúde. Essa condição continuou sendo evidenciada na atenção ao parto e ao nascimento, pois, além da dificuldade na realização dos exames necessários, ainda havia o despreparo, do serviço e do profissional que as assistiram, no acolhimento e nas orientações diante da problemática emergente naquele período. Na continuidade, no contexto do acompanhamento do crescimento e desenvolvimento pôde-se identificar a manutenção das mesmas dificuldades já citadas e, em alguns acompanhamentos do crescimento e desenvolvimento, foram as próprias mães, sem deter conhecimentos científicos, que começaram a perceber alterações no desenvolvimento da criança. Essa peregrinação para o diagnóstico favorece a reflexão quanto a organização e a eficácia da rede em fornecer subsídios técnicos e científicos suficientes, bem como quanto ao compromisso e envolvimento do trabalhador em desvelar novas posturas e práticas diante de condição crítica no sistema de saúde. Assim, há a necessidade da construção de uma rede de atenção direcionada para o atendimento de demandas emergentes que requeiram uma assistência contínua e integral, não apenas focal e temporária, como as existentes. Torna-se, ainda, essencial aos profissionais pertencentes a esse processo, o conhecimento acerca das redes já existentes e de que forma essas podem ser ajustadas para atender toda a demanda. Haja vista o fornecimento de estrutura física e de pessoal capacitado é primordial para o êxito da sua efetivação. Sugere-se que os futuros estudos relacionados ao Zika vírus não se atentem apenas ao seu aspecto biológico e clínico, mas que auxiliem os serviços na construção de uma rede de atendimento capaz de sanar as carências ainda deixadas pelo surto ocorrido.

Palavras-chave: Assistência à saúde, microcefalia, saúde materno-infantil, Zika vírus.

ABSTRACT

The microcephaly resulting from Zika virus virus in Brasil became a complex scenario, with the formatting of strategies to ensure the assistance integrality through the effectiveness of the public health network. However, gaps observed during daily actions were compromising the integrality of public health care practices. This study seeks to describe the health care network to the diagnosis of children with microcephaly from the mother's gaze and analyze the perceptions of mothers of children with microcephaly about the access to health care network for diagnostic closure. For this, it was performed descriptive and exploratory research, of qualitative nature with 14 mothers of children diagnosed with microcephaly resulting from Zika virus and made use of the network in during this moment. For the data collection, it was utilized in the semistructured interview technique. The instrument was organized in three phases: the first one sought out to apprehend the identification and sociodemographic data; the second one the clinical aspects of the child; and at last, the third one allowed the identification of the organization of health care network for the diagnosis of microcephaly by Zika virus. The results point out the struggle, inside the Single Health System network, in performing essential exams for the diagnosis of Zika virus and microcephaly during prenatal care, aspect unnoticed in mothers who had access to private health services. This condition continued being noticed in the attention to delivery and birth, because besides the difficulty in performing necessary exams, there was still the unpreparedness, from the service and the professional who assisted them, in the reception and guidance in the face of the emerging problems in that period. In continuity, in the context of the accompaniment of growth and development, it could be identified the maintenance of the same difficulties and, in some accompaniment of growth and development, it was the mothers themselves, without scientific knowledge, who started to notice changes in the children development. This pilgrimage to the diagnostic favors the reflexion to the organization and efficacy of the network in offering enough technical and scientific subsidies, as well as to the commitment and evolvment of the worker in unveiling new stances and practices to the critical condition of the health system. Thus, there's a need for constructing a care network directed to assist emergent demands that require continuous and integral assistance, not only focal and temporary, as the existent ones. It becomes even essential to the professionals belonging to this process, the knowledge about the already existent networks and in what manner these networks can be adjusted to meet all the demand. Having the supply of physical structure and trained personnel in sight is primordial to the success of its effectiveness. It's suggested that future studies related to Zika virus do not only observe clinical and biologic aspects, but also support the services in construct a health care network capable of healing the deficiencies still left by the outbreak.

Keywords: Health assistance, microcephaly, maternal and child health, Zika virus.

LISTA DE SIGLAS

AB – Atenção Básica

ACS – Agente Comunitário de Saúde

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CDC – Centro de Controle e Prevenção de Doenças do Governo dos Estados Unidos

C e D – Crescimento e Desenvolvimento

EAD – Ensino à Distância

FIFA – Fédération Internationale de Football Association

OMS – Organização Mundial de Saúde

PHPN - Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento

PNAB – Política Nacional de Atenção Básica

PNAISC – Política Nacional de Atenção Integral a Saúde da Criança

PNSPD – Política Nacional de Saúde das Pessoas com Deficiência

RAS – Rede de Atenção à Saúde

RN – Recém-nascido

RNA – Ácido Ribonucleico

SAS – Secretarias de Atenção à Saúde

SNC – Sistema Nervoso Central

SUAS – Sistema Único de Assistência Social

SUS – Sistema Único de Saúde

TC – Tomografia Computadorizada

UBS – Unidade Básica de Saúde

US-TF – Ultrassonografia Transfontanela

WHO – World Health Organization

ZIKV – Zika Vírus

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 OBJETIVOS	14
3 METODOLOGIA	15
3.1 TIPO E LOCAL DA PESQUISA.....	15
3.2 POPULAÇÃO E AMOSTRA	15
3.3 INSTRUMENTO, COLETA E ANÁLISE DE DADOS	16
4 REFERENCIAL TEÓRICO	18
4.1 O ZIKA VÍRUS E A MICROCEFALIA: UM PROBLEMA DE SAÚDE PÚBLICA	18
4.1.1 O Zika vírus no mundo.....	18
4.1.2 O Zika vírus e a microcefalia	19
4.2 ORGANIZAÇÃO DA REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE DECORRENTE DO ZIKA VÍRUS: DIAGNÓSTICO E SEGUIMENTO DA CRIANÇA COM MICROCEFALIA	21
5 RESULTADOS E DISCUSSÕES	26
5.1 A ORGANIZAÇÃO DA REDE DE ATENÇÃO À CRIANÇA DIAGNOSTICADA COM MICROCEFALIA DECORRENTE DO ZIKA VÍRUS: PERSPECTIVAS MATERNA	27
5.1.1 Dificuldades no acesso aos serviços e ao acompanhamento profissional.....	28
5.1.2 Dificuldade no acesso aos exames	30
5.1.3 Despreparo dos serviços e do profissional	33
5.1.4 Desarticulação da rede	36
5.2 PERCEPÇÕES MATEERNAS ACERCA DA REDE DE ATENÇÃO À CRIANÇA COM MICROCEFALIA	37
5.2.1 Insatisfação com a organização da rede	38
5.2.2 Desistência no acesso à rede	39
5.2.3 Resiliência.....	40
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	42
REFERÊNCIAS	44
APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	51
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	66
APÊNDICE C – TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE ÁUDIO	68
APÊNDICE D – TABELA COM DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DAS MÃES	69
ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	71

1 INTRODUÇÃO

O primeiro registro do Zika Vírus (ZIKV), transmitido através do *Aedes aegypti*, aconteceu em Uganda, no ano de 1947. Entretanto, apenas 60 anos depois foi que ocorreu o primeiro surto, na Micronésia e na Polinésia Francesa e, à época, não foi considerado um risco à saúde pública por ter se manifestado de forma branda, com evolução benigna ¹.

No Brasil, o ZIKV teve sua primeira identificação, mais precisamente, em abril de 2015. Contudo, a definição do número de casos se tornou complexa, uma vez que 80% dos indivíduos infectados eram assintomáticos e os que apresentaram sintomas acabaram não procurando atendimento nos serviços de saúde, devido à semelhança destes com outras viroses ¹.

Agravou a situação para o enfrentamento do surto de casos do ZIKV no país quando, da investigação diagnóstica, se percebeu a associação entre o surto e o aumento significativo de casos de microcefalia, mediante a ocorrência da doença exantemática na gestação. Estudo realizado e coordenado por Celina Turchi em 2016, acabou por identificar uma possível relação entre a infecção pelo ZIKV na gestação e a ocorrência de microcefalia em recém-nascidos (RN)².

Assim, no período de novembro de 2015 a outubro de 2018, foram notificados aproximadamente 16.348 casos de microcefalia associados ao ZIKV, sendo que 16,4% (2.684 casos) ainda estão em investigação; 45,5% (7.446 casos) foram descartados e 19,7% (3.226 casos) estão confirmados ³. Esses dados caracterizam-se como alarmantes, pois, até a ocorrência dessa associação, no período compreendido entre 2000 a 2014, ocorreu 2.464 casos de microcefalia em nascidos vivos no Brasil, com média anual de 164 casos ⁴.

Nesse mesmo espaço de tempo, de novembro de 2015 a outubro de 2018, no Rio Grande do Norte, foram notificados 529 casos suspeitos de microcefalia e/ou outras malformações relacionadas às infecções congênicas. Os casos notificados estão distribuídos em 97 municípios do estado. Desse total, 127 estão sob investigação, 155 foram confirmados e 247 descartados.⁵ Nesse estado, até a ocorrência do surto, a proporção de casos era de 2 casos em 2010, 2 casos em 2011, 4 casos em 2012, 0 casos em 2013 e 1 caso em 2014 ⁶.

Já na região do oeste potiguar, particularmente no município de Mossoró, o boletim epidemiológico nº 40/2018, registra 94 casos na cidade, sendo que 14 foram confirmados, 53 descartados e 27 encontram-se em investigação ⁵.

Em face dos alarmantes dados iniciais da microcefalia, o Ministério da Saúde, em novembro de 2015, classificou a ocorrência dessa situação como Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional. Essa classificação deveria conferir maior rapidez na investigação dos

casos notificados, através da implantação de ações preventivas e de controle de agravos, riscos e danos à saúde. Logo, com a ampliação da proporção da doença, em fevereiro de 2016, a Organização Mundial de Saúde (OMS) também declarou a situação como Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional ¹.

Para auxiliar no enfrentamento e controle da epidemia no Brasil, e para a investigação diagnóstica mediante a suspeita da doença, o Ministério da Saúde publicou dois protocolos: o protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e o protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo ZIKV. Ambos os documentos tinham o objetivo de disponibilizar informações gerais e orientações técnicas aos profissionais da Atenção Básica (AB) e da atenção especializada. Inclusive, houve a preocupação com a formatação da rede de atenção na perspectiva de que estados e municípios se organizassem, pactuando os passos a serem percorridos para o fechamento diagnóstico dos casos suspeitos ⁶.

Ao passo que a microcefalia se transformou em um cenário complexo, foram elaboradas estratégias com o intuito de garantir a integralidade da assistência através da efetivação do atendimento em rede, sendo, portanto, indispensável uma abordagem multidisciplinar e intersetorial ¹.

Todavia, no Rio Grande do Norte, dificuldades na operacionalização dessa rede, quer seja por limitação técnica e científica da equipe atuante ou pela limitação de insumos e equipamentos para dar conta da grande demanda. Corrobora tal afirmação o fato que, mesmo após decorridos três anos do surto, ainda há pendências no cumprimento do protocolo no estado, com 24,7% das crianças ainda carecendo de fechamento diagnóstico ⁵.

Nesse quesito, ressalta-se que as equipes de saúde não se encontravam, a priori, devidamente habilitadas, tanto para o entendimento, e fornecimento de orientações, quanto para dar seguimento e orientações quanto ao fluxo da rede. Além disso, ainda havia muitas lacunas quanto a organização das práticas educativas e aos encaminhamentos para a estimulação precoce ⁷.

Assim, para a efetivação dos protocolos propostos, era indispensável, além da parte dura da rede (leia-se insumos, equipamentos suficientes e a definição de fluxo coeso e de fácil acesso), a preparação dos profissionais, por meio de capacitações sistematizadas e aperfeiçoamento dos serviços de saúde. Apesar dessas capacitações terem sido disponibilizadas, por instituições competentes, na modalidade de Ensino à Distância (EAD), acabaram por não serem resolutivas no que tange a melhoria do fluxo na rede e ainda no

seguimento de crianças e familiares, sendo comum a precária agilidade no acolhimento e na eficácia na assistência em saúde às crianças com microcefalia e aos seus familiares ⁸.

Nessa dimensão, para a qualidade na organização da Rede de Atenção à Saúde (RAS), em particular na emergência que se desenhou mediante a microcefalia decorrente do ZIKV, far-se-ia fundamental uma rede articulada e com o fluxo conhecido por parte de todos envolvidos no processo assistencial. Esse conhecimento integral poderia minimizar angústias e necessidades nas famílias que vivenciaram essa situação, bem como permitiria entender os aspectos que interatuam na busca pela definição diagnóstica e no seguimento da família com recém-nascido com suspeita de microcefalia ⁹.

Todavia, no contexto do município em destaque, foi observada a falta de capacitação dos profissionais e a ausência de estrutura física e funcional nos serviços de saúde para o cuidado mediante essa nova epidemia.

Em face das questões observadas de modo preliminar e supondo ser a RAS frágil e pouco resolutive, em particular na ocorrência da microcefalia decorrente do ZIKV, é que se resolveu desenvolver essa investigação. Buscou-se, no decorrer do estudo, entender a organização da rede e como as famílias/mães que vivenciaram o processo assistencial para o diagnóstico perceberam esse contexto.

Em vista disso, esta pesquisa constitui-se de relevância singular para a área da saúde e essencial para o município estudado, pois poderá contribuir com os gestores no planejamento de ações que mobilizem os profissionais na implantação dos protocolos de assistência ao RN com microcefalia, propostos pelo Ministério da Saúde. Poderá, ainda, favorecer a reflexão acerca do fluxo e da organização da rede de assistência à saúde municipal, na perspectiva de potencializar o cuidado nos setores de atendimento as crianças com microcefalia e sua família.

2 OBJETIVOS

- Descrever a rede de atenção à saúde para o diagnóstico de crianças com microcefalia a partir do olhar da mãe;
- Analisar as percepções de mães de crianças com microcefalia quanto ao acesso da rede de atenção à saúde para o fechamento diagnóstico.

3 MATERIAIS E MÉTODOS

3.1 TIPO E LOCAL DA PESQUISA

Pesquisa descritiva e exploratória, pois busca descrever a organização da RAS para o diagnóstico da criança com microcefalia decorrente do ZIKV a partir das mães das crianças acometidas pela doença. Optou-se por uma abordagem qualitativa, por entender que, a partir do momento que se buscou descrever algo, esse formato se caracterizou como mais adequado, tendo em vista que se procurou desvelar a natureza e os sentimentos suscitados diante do fenômeno social advindo do ZIKV.

A investigação foi realizada no município de Mossoró, cidade do interior do Estado do Rio Grande do Norte e que pertence à mesorregião do Oeste Potiguar. Dados do censo 2010, mostra, para 2015, uma população estimada em 259.815 habitantes, sendo 91,3% moradores da região urbana da cidade ¹⁰. A cidade caracteriza-se como polo assistencial, sendo referência na oferta de serviços especializados, especialmente para as cidades do oeste potiguar e as circunvizinhas do estado do Ceará. O município foi ainda o segundo no estado com mais casos confirmados de microcefalia, bem como é a sede do programa de pós-graduação ao qual esta pesquisa encontra-se vinculada. Outra característica inerente a cidade são as condições climáticas e socioeconômicas equivalentes as demais cidades utilizadas em diversos estudos que investigam essa mesma problemática.

3.2 SUJEITOS DA PESQUISA

A definição da população do estudo passou inicialmente pelo conhecimento do quantitativo de casos notificados na cidade e os que já haviam concluído as etapas para o diagnóstico com base nos protocolos ministeriais. Dessa etapa identificou-se que 94 casos foram notificados, sendo que 14 destes já se encontravam com diagnóstico definido. A priori, era intenção dessa investigação trabalhar com todos os familiares envolvidos na assistência às crianças acometidas pela microcefalia decorrentes do ZIKV no município de Mossoró/RN. Entretanto, durante as ações iniciais, foi observado que a mãe se caracterizava como a cuidadora exclusiva das crianças residentes em Mossoró, fazendo com que se optasse para que a amostra da investigação fosse composta pelas genitoras das crianças.

Assim, para a definição da amostra das mães que fariam parte dessa investigação foram elencados os seguintes critérios de inclusão: ser mãe de criança diagnosticada com microcefalia decorrente do ZIKV, ter parido e ser residente do município de Mossoró/RN. Enquanto critérios de exclusão, foram excluídas da pesquisa, mães que não aceitaram participar do estudo.

Com a aplicação dos critérios de inclusão e de exclusão, observou-se que todas as mães, cujos filhos com microcefalia já haviam tido todas as etapas diagnósticas concluídas, poderiam compor a amostra da investigação, havendo concordância das mesmas para contribuir com a pesquisa. Com isso, a amostra da pesquisa compreendeu um total de 14 mães de crianças e foi definida como censitária, por ter sido utilizada toda a população.

3.3 INSTRUMENTO, COLETA E ANÁLISE DOS DADOS

O instrumento de coleta de dados foi do tipo entrevista semiestruturada (APÊNDICE A), elaborado com perguntas objetivas e subjetivas. As perguntas fechadas foram formuladas com o intuito de definir o perfil sociodemográfico dos sujeitos da pesquisa; e as abertas com a finalidade de analisar a percepção deste público-alvo sobre a sua trajetória através da RAS e os seus sentimentos acerca dessa caminhada.

O instrumento ficou dividido em três partes: a primeira parte buscou apreender os dados de identificação e sociodemográficos, antecedentes clínicos e familiares, histórico obstétrico/ginecológico e dados do pré-natal. A segunda parte focava a criança, buscando apreender informações gerais, exames laboratoriais e de imagem, triagem neonatal, encaminhamentos, puericultura e reabilitação, conforme etapas previstas no protocolo. Por fim, a terceira parte do instrumento buscou identificar aspectos relacionados à percepção das mães sobre a RAS no diagnóstico da microcefalia pelo ZIKV, bem como a satisfação com os serviços e os sentimentos maternos diante das diferentes situações vivenciadas.

Após a definição do instrumento, foi mantido contato com a Secretaria Municipal de Saúde para identificar as Unidades Básicas de Saúde (UBS) que possuíam casos confirmados de microcefalia decorrente do ZIKV. Com o conhecimento das UBS com casos notificados, foram agendados previamente momentos com as equipes das referidas unidades. Nesses encontros ocorria a apresentação do estudo para que fosse estabelecido o contato prévio com a população da pesquisa. Após esse contato, as equipes contribuíram para o contato inicial com parte das mães, através do fornecimento do endereço. Com cada família foi agendado um momento, conforme disponibilidade, e foi realizada visita, acompanhada pelo Agente Comunitário de Saúde (ACS).

Ressalta-se que algumas das mães não eram conhecidas das equipes das UBS, especialmente pela falta de contato com os serviços da atenção básica. Assim, para estabelecer contato com essas mães, foi construída a rede de contatos a partir das genitoras previamente conhecidas pelas equipes das UBS. Quando do contato com as mães que eram usuárias da

atenção básica, era questionado o conhecimento das outras mães e solicitado os telefones para um primeiro contato, conseguindo assim o acesso as 14 mães de crianças com microcefalia.

Após o acesso a todas as genitoras, foi realizada visita ao domicílio das mães e, nesse momento, eram explanados os objetivos da investigação e solicitado adesão ao estudo. Com a resposta positiva, eram agendadas as entrevistas e estas ocorriam mediante a autorização com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B) e do Termo de Autorização para a Gravação de Áudio (APÊNDICE C). As respostas foram gravadas em aparelho telefônico, tipo Galaxy J5 PRO, a fim de se obter maior precisão na coleta de informações. A coleta dos dados ocorreu entre junho 2017 e fevereiro de 2018.

Para análise dos dados, foi empregado o método da análise do conteúdo de Bardin ¹¹, onde as falas foram organizadas, transcritas e separadas por questões norteadoras, procedendo-se a leitura flutuante das mesmas para a apreensão do sentido do todo. Em seguida ocorreu a exploração do material com leitura exaustiva das falas, tendo como finalidade a categorização. Acerca desta etapa, primeiramente, foram extraídos os núcleos de sentido (palavras ou expressões que respondiam à questão norteadora). Com os núcleos de sentido destacados nas falas, essas foram recortadas, sem perder o contexto, obtendo-se os trechos das entrevistas que respondiam à questão. Posterior a isso, fora realizada a divisão das categorias e as suas respectivas discussões. No primeiro capítulo, que se refere à organização da rede de atenção à saúde da criança diagnosticada com microcefalia decorrente do Zika vírus, foram definidas as seguintes categorias: 1. Dificuldades no acesso aos serviços e ao acompanhamento profissional; 2. Dificuldade no acesso aos exames; 3. Despreparo dos serviços e do profissional; e, 4. Desarticulação da rede. Já no segundo capítulo da análise dos dados, que se volta para as percepções maternas acerca da rede de atenção à saúde para o diagnóstico da microcefalia decorrente do Zika vírus, ficou estabelecida a seguinte categorização: 1. Insatisfação com a organização da rede; 2. Desistência no acesso à rede; e, 3. Resiliência.

A pesquisa respeitou todos os aspectos éticos e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Estado do Rio Grande do Norte, através do parecer nº 2.080.033, de vinte e quatro de maio de dois mil e dezessete.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

4.1 O ZIKA VÍRUS E A MICROCEFALIA: UM PROBLEMA DE SAÚDE PÚBLICA

4.1.1 O Zika vírus no mundo

O ZIKV, membro do gênero *Flavivirus*, da família *Flaviviridae*, consiste em “um vírus com genoma de ácido ribonucléico (RNA) de cadeia simples de polaridade positiva”¹². Possui essa denominação por ser nativo da Floresta Zika, localizada no país de Uganda, na África. Foi identificado pela primeira vez, no ano de 1947, durante a realização de um estudo com enfoque na descoberta de febre amarela, em um macaco *Rhesus*, nativo da mesma floresta. Nesse mesmo contexto geográfico, no ano de 1948, foram feitos novos achados da presença do ZIKV em um estudo desenvolvido em um criadouro do *Aedes africanus*^{13, 14}.

No ano de 1964, ainda em Uganda, ocorreu o primeiro caso de infecção humana pelo ZIKV com um turista europeu que apresentou, durante 5 dias, quadro de estado febril, erupção maculopapular e mialgia. O diagnóstico foi confirmado posteriormente por análise de amostras sorológicas¹⁵.

Diversos casos de infecção humana pelo ZIKV foram confirmados, durante as décadas de 1960 e 1970, em países africanos e asiáticos, como Egito, Nigéria, Uganda, Índia, Malásia, Indonésia, Paquistão, Tailândia, Norte Vietnã e Filipinas. Os estudos iniciais do ZIKV foram baseados em três linhagens genéticas: Ásia, África oriental e África ocidental. No ano de 2007, na ilha Yap, Oceania, foi identificado o primeiro caso de infecção humana pelo ZIKV fora dos territórios africano e asiático¹⁶.

Há várias teorias de como o ZIKV chegou ao Brasil e ocasionou o surto recentemente ocorrido, infectando aproximadamente um milhão de pessoas entre 2014 e 2015. Alguns estudos afirmam que o primeiro caso registrado no Brasil foi derivado da linhagem asiática do vírus. Essa informação forneceu pressupostos que sugeriram que a chegada do ZIKV aconteceu na Copa do mundo, realizada entre os meses de junho e julho, no Brasil, pela Fédération Internationale de Football Association (FIFA) em 2014^{17, 18, 19}.

Outros pesquisadores não concordam com essa constatação por afirmarem que os países participantes do evento não vivenciaram a epidemia do ZIKV²⁰. Há ainda duas outras hipóteses, também relacionadas à viagens internacionais, quanto a chegada do ZIKV ao Brasil: jornada mundial da juventude em 2013 e o campeonato de canoagem em 2014^{21, 22}.

Já um estudo recente realizado pela Fiocruz, constatou que em todos os materiais analisados, oriundos de casos brasileiros de infecção pelo ZIKV, atestou-se a presença de uma

cepa decorrente do Haiti – país triplamente afetado pelas principais arboviroses vivenciadas no Brasil (Dengue, ZIKV e Chikungunya). Esse estudo afirma que uma das formas de entrada do ZIKV, no Brasil pode ter sido através da imigração ilegal oriunda do referido país, ou ainda, através de militares brasileiros que participaram de missões de paz na região. Outro resultado apresentado pelo estudo consiste na ideia que a inserção do ZIKV no Brasil pode ter sido decorrente de ocasiões independentes entre si e de diversas localizações geográficas, o que reforça a presença de diferentes linhagens genéticas do vírus ²³.

Durante o surto do ZIKV, grande parte da população brasileira manifestou seus sintomas de forma branda e a maioria dos casos não necessitou de hospitalização. Todavia, suas consequências futuras não eram previstas, pois, em outras regiões subtropicais, as mesmas linhagens do vírus não ocasionaram distúrbios neurológicos semelhantes, entre os indivíduos atingidos, como no Brasil ²⁰.

No Brasil, após esse surto, o ZIKV parece estar “adormecido”, mas há estudos recentes que apontam o risco de novas epidemias. Uma pesquisa realizada pela Universidade da Califórnia alerta para a possibilidade de um novo surto nos próximos três anos. Essa previsão se deu em face de que os pesquisadores relacionaram a ocorrência do ZIKV ao El Niño – evento natural vivenciado a cada dois ou três anos, que consiste na elevação da temperatura e da umidade, fatores cruciais para o aumento da propagação do vetor. Em 2015, o país vivenciou os maiores efeitos desse fenômeno climático, desde 1950, razão esta que fez catalisar a ocorrência da doença no Brasil ²⁴.

Essa possibilidade deveria potencializar a preocupação e a necessidade de ações imediatas, por parte do poder público, para a minimização das condições propícias ao aparecimento do vírus e a ocorrência de um novo surto. As estratégias deveriam atuar combatendo o vírus, e o seu agente de transmissão, dada a sua rápida disseminação e gravidade de suas sequelas ²⁵.

4.1.2 O Zika vírus e a microcefalia

A microcefalia é uma alteração na circunferência cefálica do recém-nascido que passa a se apresentar substancialmente inferior ao padrão, considerado normal, para o sexo e a idade gestacional. A microcefalia, para além das questões métricas, ainda não dispõe de um parâmetro clínico definitivo. Contudo, os recém-nascidos, cujas mães adquiriram ZIKV durante a gestação, apresentaram alterações radiológicas semelhantes, como a diminuição do parênquima cerebral associado à lisencefalia, ventriculomegalia secundária à falta de tecido cerebral, calcificações, desproporção craniofacial e diminuição da substância branca. Associado a essas

variações fisiológicas, a criança ainda pode apresentar sinais e sintomas clínicos que só venham a ser percebidos no decorrer do seu C e D ²⁶. Todavia, cabe ressaltar que a presença da microcefalia não assegura a existência de alterações neuropsicomotoras ²⁷.

Em virtude da casualidade de suas ocorrências, com baixa magnitude, essa arbovirose não tinha relevância significativa para a saúde mundial, até que seus episódios foram relacionados a distúrbios e malformações do Sistema Nervoso Central (SNC), como microcefalia, em recém-nascidos de gestantes acometidas pelo ZIKV ^{28, 29}.

A primeira associação do ZIKV com a microcefalia, como já dito anteriormente, foi feita em 2015, pela pesquisadora Celina Turchi ², durante o surto ocorrido no Brasil. Entretanto, essa relação já havia ocorrido durante o surto que acometeu a Polinésia Francesa no ano de 2013. Nesse país, em uma análise retrospectiva desse surto foi percebida uma alta de 325% dos casos de microcefalia no ano de 2014, quando comparado as quatro notificações registradas no ano de 2013 ³⁰.

No Brasil, a prevalência dos casos de microcefalia nas regiões acometidas pelo surto foi de 2,8 para cada 10.000 nascidos vivos, gerando, dessa forma, a notificação de 4.000 casos suspeitos até fevereiro de 2016. Nesse período, as políticas de notificação e diagnóstico foram sendo definidas e até julho de 2016 foram registrados 8.301 casos confirmados de microcefalia. Nessa época, relatórios divulgados por 20 países circunvizinhos situados na América do Sul e Central, demonstraram o registro de 2.311 casos de infecção pelo ZIKV associado a distúrbios neurológicos ³⁰.

A ocorrência do surto associado à incerteza do desenvolvimento fisiopatológico do vírus na gestação e sua consequência nos recém-nascidos, levou a OMS, em 01 de fevereiro de 2016, a decretar a microcefalia relacionada ao ZIKV como uma emergência de saúde pública de interesse internacional ^{31, 32}.

Com isso, foram intensificadas as pesquisas e as estratégias de controle da microcefalia associada ao ZIKV. Anteriormente, as patologias associadas à ocorrência de microcefalia congênita, definidas pelo Ministério de saúde, eram: “*Treponema pallidum* que causa a Sífilis (S), o protozoário *Toxoplasma gondii* que causa a Toxoplasmose (TO) e os vírus da Rubéola (R), Citomegalovírus (C), vírus Herpes simplex (H), compondo o acrônimo STORCH”, em setembro de 2015, a sigla foi atualizada com a adição da letra Z, relacionada ao ZIKV, passando a ser descrita como STORCHZ ³³.

A maior parte dos casos notificados de microcefalia associada ao ZIKV está associada aos atrasos nos aspectos intelectuais, alterações visuais e auditivas, episódios de epilepsia, diagnóstico associado de paralisia cerebral e dificuldade de deglutição ³⁴.

Hodiernamente, ainda não foi definido um tratamento específico para a microcefalia associada ao ZIKV, apenas protocolos de atendimento baseados no acompanhamento do recém-nascido por uma equipe multidisciplinar. O foco desse acompanhamento baseia-se na estimulação precoce, enfatizando a participação e apoio à/da família em todo o processo de cuidado, com um acompanhamento integral a criança assistida, baseado em uma rede de atendimento articulada com os mais diversos serviços de saúde e que envolva as mais diversas políticas públicas de saúde ³³.

4.2 ORGANIZAÇÃO DA REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE DECORRENTE DO ZIKA VÍRUS: DIAGNÓSTICO E SEGUIMENTO DA CRIANÇA COM MICROCEFALIA

Em face da crescente quantidade de notificações de casos de microcefalia em recém-nascidos no Brasil, fez-se necessária a reorganização da rede de cuidados para à atenção em saúde do grupo em questão. Assim, o Ministério da Saúde brasileiro lançou, em 2015, o “Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo ZIKV”. O referido protocolo possuía como objetivo orientar a conduta dos profissionais na assistência às gestantes acometidas pelo ZIKV e seus respectivos recém-nascidos ⁶.

O cenário epidemiológico que foi se delineando ao longo das demais ocorrências e notificações estimulou a constituição de novos materiais oficiais, tendo em vista as lacunas ainda existentes no conhecimento quanto a fisiopatologia e a disseminação do ZIKV ³⁵. Assim, em 2016, foram lançados outros dois materiais: o “protocolo de Vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do SNC versão 2.1” e o “protocolo de Atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia”. Ambos com o objetivo de complementar a assistência já ofertada, garantindo a integralidade dos serviços ^{1,36}.

Finalmente, no ano de 2017, buscando unificar os protocolos de assistência previamente publicados, o Ministério da Saúde lançou, por meio das Secretarias de Atenção à Saúde (SAS) e Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS), a primeira versão do documento “Orientações Integradas de Vigilância e Atenção à Saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional”. O referido documento buscou complementar e expandir os serviços e as atividades voltadas para o acompanhamento e controle das alterações no C e D das crianças expostas na gestação ao ZIKV, ou outras infecções congênitas precursoras da microcefalia ³⁷.

O documento traz, em si, “definições atualizadas para notificação, investigação e classificação dos casos, que foram elaboradas, em consenso, entre os representantes de Sociedades Científicas Médicas, outras instituições e especialistas convidados” ³⁷. Esse

material agrega ainda as informações necessárias para o diagnóstico clínico, com orientações atualizadas referentes à investigação e ao diagnóstico laboratorial.

Reforça ainda a discussão da RAS, trazendo em sua redação orientações que consistem em mecanismos que visam à efetivação de uma atenção integralizada e a uma articulação intersetorial, contemplando, desse modo, essas crianças e suas famílias, bem como a população susceptível ao seu acometimento ³⁷.

Esse material pode ser entendido como um guia, com orientações acerca do planejamento gestacional, acompanhamento clínico e diagnóstico e, ainda, focando todo o processo de seguimento da criança, em casos de diagnóstico positivo. Assim, inicialmente o protocolo reforça a importância da promoção da atenção sexual e reprodutiva, a fim de subsidiar a população com informações para prevenção da infecção pelo ZIKV, com as precauções necessárias no período gestacional ³⁷.

No geral, a definição diagnóstica da microcefalia ocasionada pelo ZIKV pode acontecer em três momentos específicos do processo gestacional. No primeiro momento, ainda na gestação, quando a gestante venha a apresentar sinais e sintomas que sejam compatíveis com a problemática e orientem para uma determinada conduta diagnóstica. Na sequência, esse diagnóstico pode ser feito quando do nascimento, através de exames que devem ser realizados ainda na maternidade e, por fim, após a alta, quando a problemática é confirmada, com o fechamento do diagnóstico, por meio de outros exames de imagens preconizados pelo protocolo do Ministério da Saúde durante o acompanhamento C e D da criança. A partir dessas etapas e com o diagnóstico confirmado, criança e familiares devem ser acompanhados por profissionais capacitados que promovam a estimulação precoce e contribuam para o empoderamento familiar diante da problemática e o desenvolvimento da criança nessa condição ³⁷.

Quando da gestação e durante o acompanhamento pré-natal, o material aborda não apenas o cuidado biológico, mas, fomenta esse momento com a importância da vinculação entre o profissional e a gestante, através da escuta qualificada e humanizada, sendo enfatizado o envolvimento e a corresponsabilização do parceiro e de toda a família em todo o contexto referente ao período gestacional (pré-natal, parto e puerpério) ³⁷.

Ao abordar o pré-natal, o protocolo traz as atribuições dos entes federativos e dos profissionais no que tange aos recursos necessários para um pré-natal de qualidade; as informações que devem ser fornecidas para a prevenção da infecção pelo ZIKV e para os sintomas relacionados a doença e, por fim, enfatiza o apoio psicossocial diante da descoberta da alteração neurológica ainda no período gestacional ³⁷.

Na atenção ao parto e ao nascimento, o guia reforça a necessidade de manutenção das diretrizes relacionadas as formas de parir e nascer e que tão somente a suspeita ou confirmação da presença de alterações neurológicas decorrentes da infecção pelo ZIKV não devem desencadear novas posturas no procedimento. As condutas só devem ser mudadas em situações que comprometam a vitalidade materna e/ou fetal ³⁷.

Conforme organização do protocolo, quando há a suspeita de microcefalia pelo ZIKV, ainda na maternidade, devem ser realizadas as seguintes coletas no recém-nascido: sangue do cordão umbilical (3 mL); da placenta (3 fragmentos de dimensões de 1 cm³ cada) e do líquido cefalorraquidiano do RN (1 mL) ³⁷. E quando da alta, após o parto, deve haver todo um cuidado que favoreça a transição maternidade-domicílio e que não interfira na preservação de sua estabilidade clínica. Baseado nessas questões, a alta do recém-nascido com microcefalia deve ocorrer quando a criança: “demonstrar estabilidade clínica e curva ascendente de peso; apresentar capacidade para alimentar-se por via oral ou enteral para garantir o crescimento adequado; apresentar capacidade de manter temperatura corporal normal. apresentar função cardiorrespiratória estável e fisiologicamente madura” ³⁷.

Deve ser considerado ainda os conhecimentos e habilidades das famílias para os cuidados com a criança, inclusive diante de complicações como cianose, convulsão, irritabilidade excessiva, hipoatividade, dentre outras. O protocolo reforça a vinculação com um plano de alta que articule os diferentes serviços de saúde para o seguimento no cuidado ao recém-nascido, como: UBS, serviços de atenção domiciliar, serviços de atenção especializada, equipamentos psicossociais e serviços de reabilitação ³⁷.

Após os encaminhamentos e com a alta da maternidade, há a recomendação, pelo Ministério da Saúde, que seja realizado como prioridade a ultrassonografia transfontanela (US-TF). Este exame é definido como primeira escolha, pois a tomografia computadorizada (TC) utiliza radiação em níveis elevados e ainda gera a necessidade de sedação do RN para sua realização ¹.

Caso haja impossibilidade de realização da US-TF ainda na maternidade, quer seja pela ausência do instrumental necessário ou em razão da redução da fontanela, é possível realizá-la posteriormente, dentro do primeiro ano de vida da criança ³⁸. Quando a confirmação diagnóstica não é realizada por meio dos exames laboratoriais e da US-TF, o Ministério da Saúde indica a realização da TC de crânio, sem contraste ¹.

Baseado na necessidade clínica que o recém-nascido possui mesmo após a alta hospitalar, o protocolo traz que o cuidado referente ao puerpério materno, deve ser dobrado,

uma vez que, além do fato de o nascimento de uma criança gerar inúmeras mudanças no curso da vida de uma família, a presença de uma malformação congênita intensifica a rotina de cuidados exaustivos. A atuação profissional, nesse momento, deve pautar-se, além dos cuidados clínicos ao recém-nascido, na prevenção de circunstâncias que favoreçam a ocorrência de sofrimento psíquico ³⁷.

Deve ser garantido, ainda, de acordo com o guia, o acompanhamento de puericultura na atenção básica às crianças com microcefalia decorrente do ZIKV, e ainda seguimento complementar, de acordo com quadro clínico dessas crianças. Deve ser disponibilizado o atendimento especializado com o neuropediatra e a realização de estimulação precoce em tempo oportuno, com o intuito de minimizar o comprometimento físico e neurológico advindos das sequelas ocasionadas pela infecção pelo ZIKV ³⁷.

Para que isso ocorra, é importante o empenho das instituições de saúde, no fornecimento de uma estrutura de qualidade para receber essa população, e também dos profissionais envolvidos nesse atendimento, buscando eficiência em suas ações. Dessa forma o cuidado pode ser reorganizado de acordo com as características clínicas das crianças atendidas ³⁷.

É essencial que a prestação de cuidados às crianças com microcefalia decorrente do ZIKV, nos primeiros anos de vida, seja realizada de forma contínua e integral, de modo a se tornar capaz de prevenir agravos e identificar precocemente alterações no desenvolvimento neuropsicomotor. Esse cuidado integral só é possível através da articulação dos serviços de baixa, média e alta complexidade, que compõem o SUS, integrantes da RAS. Promovendo assim um atendimento integral, direcionado não apenas na avaliação clínica da criança, como, também, na sua inclusão dentro da sociedade ³⁹.

É direito de toda criança com microcefalia, decorrente do ZIKV, ter todo acesso ao aparato tecnológico e pessoal, desde a definição do seu diagnóstico, como no processo de reabilitação, em todos os setores que compõem a rede. Todo o cuidado prestado deve ser compartilhado entre os órgãos, através do referenciamento das ações, potencializando, dessa forma, o papel de integralização e articulação da RAS ³⁷.

Como citado anteriormente, salienta-se o envolvimento da RAS com outros setores que integram outras políticas públicas destinadas a essa população, como é o caso do Sistema Único de Assistência Social (SUAS). Foi publicada, no ano de 2016, a Portaria nº 405, de 15 de março de 2016, que: “institui, no âmbito do SUS e do SUAS, a estratégia de ação rápida para o fortalecimento da atenção à saúde e da proteção social de crianças com microcefalia” ⁴⁰.

Esses novos desdobramentos estabelecem um aglomerado de ações que visam garantir uma articulação intersetorial, fortalecendo o conceito de RAS e os “arranjos organizativos de

ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas que, integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado”⁴¹.

Para isso, é necessário que haja uma RAS estruturada não apenas para o diagnóstico e tratamento da criança, mas que desenvolva um acolhimento adequado para todas as angústias que acompanham essa família. Identificar a criança em sua plenitude é o principal objetivo dessa rede, e, para tal, deve haver o envolvimento de todas as políticas de saúde direcionadas para esse público, sendo possível citar a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência e a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB)^{42,43}.

O funcionamento de uma RAS direcionada para essa população requer como eixo central a atenção básica, que possui nessa conjuntura o dever de realizar o acompanhamento do C e D dessas crianças, bem como o que as antecede, através do cuidado no pré-natal, visitas puerperais, imunização, entre outras ações. Todas essas atividades são essenciais para garantir a continuidade do cuidado e o fortalecimento do vínculo com a família e a identificação precoce de situações vulneráveis⁴¹.

5 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

Para um melhor entendimento das categorias dessa investigação, entende-se a importância de apresentar as mães, sujeitos dessa pesquisa, para facilitar a leitura do contexto de vida e das necessidades em saúde apresentadas pelo grupo ora em apreço. Assim, segue-se a descrição do grupo de mães de crianças com microcefalia decorrente do ZIKV.

O estudo contou com a participação de 14 mães de crianças diagnosticadas com microcefalia, por meio da rede de atenção organizada no município de Mossoró/RN. Das 14 mães que participaram da pesquisa, 71,4% (n=10) apresentavam idade menor ou igual a 29 anos; 42,9% (n=6) dessas mulheres concluíram apenas o ensino fundamental; 71,4% (n=10) eram casadas ou viviam em união estável. No quesito renda pessoal, 64,3% (n=9) dessas mulheres desenvolviam apenas atividades no lar, sem participar do setor produtivo, bem como, em 64,3% (n=9) dessas famílias, as rendas oscilavam entre um e três salários mínimos. Ressalta-se que nessa renda já está incluída 78,6% (n=11) da amostra, que percebe o Benefício de Prestação Continuada (BPC), auxílio esse que complementa a renda e faz chegar a esse dado. (APÊNDICE D)

O BPC foi instituído pela Constituição Federal de 1988, regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social em 1993 e implantado em 1996. Esse benefício constitui-se de uma contribuição mensal, no valor de um salário mínimo, destinado “à pessoa idosa com 65 anos ou mais e à pessoa com deficiência de qualquer idade e que tenha renda familiar per capita inferior a 1/4 de salário mínimo”⁴⁴.

Tais dados reforçam pesquisas que apontam o contexto produtivo e reprodutivo, no qual boa parcela da população acometida pela microcefalia decorrente do ZIKV encontra-se. Estudo de Souza⁵ evidenciou que foram jovens mulheres, no auge da sua vida produtiva e reprodutiva, que vivenciaram a condição da microcefalia decorrente da infecção pelo ZIKV. Já no estudo de Ribeiro⁴⁶, predominou a baixa escolaridade e a residência nas periferias das cidades. E ainda Ribeiro⁴⁶ e Vargas⁴⁷ apontaram a predominância do casamento e das relações estáveis nessas famílias.

A baixa escolaridade favorece a dificuldade de inserção no mercado de trabalho, ou, quando acontece, acaba sendo em subempregos. Essa situação reforça o impacto social que essa condição trouxe para a população menos favorecida, pois, além de ser uma situação de saúde que demanda cuidados contínuos e onerosos, ainda impactou na capacidade produtiva desse grupo⁴⁸.

Tal perfil social e econômico reforça essa dificuldade enfrentada pelas mulheres em função dos cuidados integrais aos quais seus filhos necessitam. A dedicação necessária em face de todas as situações decorrentes da microcefalia potencializa essa situação e, ainda, gera uma condição de dependência econômica dessas mulheres. No caso, essas famílias eram dependentes da renda do companheiro e do benefício social recebido como fonte de renda.

A epidemia da microcefalia associada ao ZIKV intensificou as condições de pobreza vivenciadas por essa população e deixou ainda mais evidente a distinção de gênero no que tange à imposição da responsabilidade do cuidar para as mulheres, reduzindo, dessa forma, o seu potencial de produção, e comprometendo, ainda, o seu bem-estar psicossocial ⁴⁹.

Associações realizadas por Santos⁵⁰ entre renda e ocorrência de doenças infectocontagiosas apontam que o contexto financeiro está intimamente relacionado com a ocorrência dessas enfermidades, uma vez que uma renda mais elevada propicia um melhor acesso aos serviços de saúde e a melhores condições de moradia. Essa associação permite-nos refletir que as crianças com microcefalia estão inseridas em uma realidade socioeconômica desfavorável, podendo ficar cada vez mais vulneráveis a outras enfermidades.

Assim, enfatizando os objetivos dessa investigação, os resultados e discussões serão apresentados a partir de dois capítulos, subdivididos em categorias, são eles: “Organização da rede de atenção à saúde da criança diagnosticada com microcefalia decorrente do ZIKV” e “Percepções maternas acerca da rede de atenção à saúde para o diagnóstico da microcefalia decorrente do ZIKV”.

5.1 ORGANIZAÇÃO DA REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE DA CRIANÇA DIAGNOSTICADA COM MICROCEFALIA DECORRENTE DO ZIKA VÍRUS: PERSPECTIVAS MATERNAS

A problemática da microcefalia decorrente do ZIKV extrapola os limites da gestação e carece de uma RAS complexa que acolha o binômio mãe e filho e todo o contexto familiar. Como já destacado, quando do acontecimento do surto no Brasil, houve toda uma reorganização da rede, buscando diagnosticar e atuar mediante as novas necessidades em saúde que se delineavam no grupo em destaque.

Dessa forma, esse capítulo encontra-se dividido em categorias de análise de forma a compreender os obstáculos que todas as mulheres com as crianças diagnosticadas com microcefalia decorrente do ZIKV precisaram enfrentar dentro da RAS, são elas: 1. Dificuldades

no acesso aos serviços e ao acompanhamento profissional; 2. Dificuldade no acesso aos exames; 3. Despreparo dos serviços e do profissional; e, 4. Desarticulação da rede.

5.1.1 Dificuldades no acesso aos serviços e ao acompanhamento profissional

O pré-natal é a ação que visa o acompanhamento da gestação para orientações e diagnóstico precoce de intercorrências, objetivando minimizar riscos e agravos à saúde do binômio mãe e filho. O número ideal de consultas durante o pré-natal foi definido pelo “Manual para a Atenção ao Pré-natal de Baixo Risco” como, no mínimo, seis consultas e nesse acompanhamento há uma série de condutas e práticas que devem ser adotadas/realizadas para garantir à saúde materna e perinatal ⁵¹.

Apesar do preconizado e da importância dessa ação, observou-se que no grupo dessa investigação, apenas sete mães (50% da amostra) compareceram a seis ou mais consultas, embora todas as mães, quando ainda gestantes, tenham realizado esse acompanhamento.

É fato a importância do pré-natal, especialmente quando são realizadas todas as consultas e exames previstos nesse processo. Tanto é que, foram as gestantes que fizeram mais de seis consultas (50% dos casos), as que detectaram precocemente a ocorrência da microcefalia ainda na gestação. É possível que a descoberta precoce e uma boa orientação dentro do contexto do pré-natal possam contribuir de maneira singular para a preparação e aceitação da condição por parte da mãe e de todos os familiares.

Vale ressaltar que mesmo as gestantes que detectaram a microcefalia ainda na gestação tiveram muito do seu tempo consumido com a dificuldade no acesso ao serviço:

Porque o posto de saúde sempre estava faltando a enfermeira, quando não era isso, era porque era feriado, não estava funcionando, greve... essas coisas assim. (MÃE 04)

Com relação aos aspectos que atuaram no retardo da definição diagnóstica, é possível refletir acerca da organização da gestão pública no fluxo de realização de um acompanhamento pré-natal, parto e pós-parto de qualidade ⁵².

Os discursos descortinam a incapacidade da rede em ser resolutiva, em dar respostas precisas e atender as demandas da população. Assim, cabe repensar e reorganizar os modelos de atuação, tendo em vista não apenas rotinas para as gestações de risco habitual, mas pensar em um fluxo de atuação que aponte para uma rede organizada que consiga dar suporte mediante as intercorrências.

Pela dificuldade da rede em conseguir dar vazão às suspeitas diagnósticas, no município de Mossoró foram realizadas ações emergenciais para captação e diagnóstico dos possíveis casos de microcefalia. A principal ação nesse sentido foi o “mutirão” de atendimento a essas crianças, com o objetivo de facilitar as consultas e exame necessários para essa investigação⁵³.

Logo depois veio o mutirão, só então no mutirão que teve no PAM, foi quando a gente teve a real mesmo, foi quando o médico disse, com certeza, que ele tinha a microcefalia... (MÃE 01)

Aí houve esse mutirão. Foi descartado um monte de criança, aí com esse mutirão foi feito bastante exame, eles que davam os exames em clínica particular porque tinha que ser logo, em uma semana nós fizemos, eu acho, na faixa de seis exames. (MÃE 04)

[...] teve um mutirão do PAM de microcefalia. Eu fui. Ela me encaminhou pra lá, eu fui, resolveu os exames e comprovou que ele tinha. (MÃE 08)

Apesar da importância do mutirão, ressalta-se que essa ação ainda foi um pouco retardada, tendo em vista que muitos casos já haviam sido notificados há mais de oito meses quando da ocorrência da mesma. Além disso, na época, o mutirão não conseguiu realizar a captação de todos os casos notificados, retardando os encaminhamentos posteriores e impossibilitando, dessa forma, uma estimulação precoce efetiva, a fim de reduzir danos ocasionados pela patologia.

A necessidade de profissionais especializados para o estabelecimento da terapêutica necessária, ainda é uma demanda a ser suprida, como mostram os discursos a seguir:

[...] meu filho tá há um ano na fila de espera, tá entendendo? Para uma consulta com o neuropediatra aqui em Mossoró. Até hoje, tem um ano, que ele tá nessa, esperando marcar. (MÃE 01)

Tem uma consulta, que eu não consegui marcar, que é com o neuropediatra. (MÃE 05)

As consultas, se eu fosse esperar pelo SUS ia demorar muito, a família se juntou e a gente foi atrás, pagou um médico neuro, o neuro diagnosticou na hora que fez o exame, e pediu outros exames e, assim, foi em torno de dois dias ou três dias que o resultado saiu, e deu a microcefalia. (MÃE 06)

[...] a gente o levou no oftalmologista, a gente pagou quatrocentos reais numa consulta com oftalmologista, uma consulta que durou dez minutos, porque o SUS, ele não disponibiliza, isso é humilhante. (MÃE 01)

Diante do investigado, pode-se vincular a necessidade do profissional neuropediatra à ineficiência da rede no que tange aos serviços e às ações que o antecedem. No sentido, um pré-natal de baixa qualidade, somado a não realização de exames fundamentais em tempo oportuno, exige a presença do neuropediatra para a confirmação diagnóstica. Outra hipótese que pode

estar relacionada a tal necessidade refere-se à complexidade da microcefalia decorrente do ZIKV, restringindo o acompanhamento terapêutico da criança ao profissional especialista ⁵⁴.

Ainda de acordo com o protocolo, perante as diversas sequelas ocasionadas pela microcefalia, há a necessidade de as crianças serem avaliadas por diversas especialidades médicas, com o propósito de detectar a gravidade dos resultados gerados por essa malformação, uma delas é o profissional oftalmologista. Estudos comprovam que a presença da microcefalia gera alterações importantes no nervo óptico e na composição visual, apresentando casos de miopia e hipermetropia. Entretanto, semelhante à situação anterior, os discursos revelam que a oferta dessa especialidade também é insatisfatória ⁵⁵.

5.1.2 Dificuldade no acesso aos exames

Reforça-se a importância do atendimento pré-natal como um momento ímpar na vida da gestante, tanto para que a gravidez ocorra de forma tranquila, como para a detecção e preparação para a vivência de intercorrências ⁵⁶.

É possível perceber nos discursos das mães que, apesar do diagnóstico ter sido realizado durante a gestação, ainda se deu de modo tardio, quando observado o período gestacional da detecção e a infecção materna pelo ZIKV.

Em que pese a importância de ter sido detectada a possível presença da microcefalia ainda no pré-natal, como relatado nos dados anteriormente, observou-se, através dos discursos a seguir, que muitas mulheres enfrentaram dificuldades para a realização dos exames necessários durante esse acompanhamento:

Eu só consegui bater a ultrassom com 8 meses (de gestação). Bati e deu esse problema. Ela estava com a micro. Já pra saber como era que ela estava, porque ela não mexia muito, foi quando o médico disse ai tem um probleminha aqui na cabeça dela. (MÃE 02)

[...] só consegui fazer uma ultra com trinta e nove semanas e quatro dias, acusou a micro e eu tive ele no mesmo dia. (MÃE 05)

Foi possível perceber nos discursos a dificuldade na realização de exames tão rotineiros e essenciais para um pré-natal de qualidade, como a ultrassonografia.

Os serviços precisam ter olhares mais atentos às demandas do pré-natal, com melhor estruturação e organização para atender as diferentes necessidades, tanto biológicas, quanto sociais e emocionais. A partir dessa perspectiva de cuidado, mais integralizado e que perceba a mulher para além da dimensão biológica do “estar gestante”, pode-se ocorrer a minimização de riscos, agravos e retardos à saúde da mãe e do feto ⁵⁷.

Ainda no que diz respeito à RAS, o Protocolo de Atenção à Saúde e Resposta à Ocorrência de Microcefalia Relacionada à Infecção pelo ZIKV traz que, durante a investigação diagnóstica, no momento do nascimento por meio de exames laboratoriais e de imagem, possui como principais objetivos a confirmação do diagnóstico da microcefalia congênita e o descartar das outras etiologias que ocasionam o quadro de microcefalia ¹.

Nesse quesito, os dados mostram que apenas 21,4% (n=3) das mães relataram ter sido realizada a coleta imediata de sangue do cordão umbilical das crianças, em 50% (n=7) não foram realizadas e 28,6% (n=4) não souberam informar.

Os dados tornam-se ainda mais preocupantes quando se leva em consideração o aumento da complexidade dos exames para a conclusão diagnóstica, ou seja, quanto maior a complexidade do exame, diante da realidade vivenciada, mais difícil acaba sendo a sua realização. Isso reforça o exposto quando se trata da realização da biópsia de placenta e da coleta de líquido cefalorraquidiano. Nos casos dessa investigação, 71,4% (n=10) das genitoras relataram não ter realizado essa coleta e 28,6% (n=4) não souberam informar. Os discursos a seguir descortinam essa realidade:

Não foi feito nenhum exame, na maternidade eles passaram só uma ultra, uma ultra transfontonelar para a criança. Mas, como lá não fazia eu pedi a autorização para fazer aqui fora. (MÃE 05)

Diante dessa discussão, tomando como base o elevado número com relação à variável “não soube informar”, pode-se inferir o desconhecimento dessas mães acerca da necessidade e da importância na realização desses exames ou até mesmo acerca das etapas para o diagnóstico. Pode-se refletir que muitas delas foram encaminhadas e percorreram a rede sem a menor noção do que cada etapa desse processo representava. Nesse sentido, mais uma vez, questiona-se o quanto os próprios profissionais da saúde estariam capacitados, naquele momento, para oferecer ações que pudessem contribuir no preenchimento das lacunas estruturais e melhorar a compreensão das etapas do processo.

Pode-se mencionar como um fator agravante para o desconhecimento materno, quanto à necessidade da realização dos exames laboratoriais, a transmissão de informações escassas pelos profissionais da equipe de saúde atrelada à falta de conhecimento, ou, ainda, o estabelecimento de um ambiente que não possibilita o diálogo entre esses e as mães ⁵⁸.

Pensando na rede de atenção e nos exames necessários para a definição diagnóstica, a tabela 01 descreve os exames de imagem necessários para tal fim.

Tabela 01 – Exames de imagem necessários para detecção da microcefalia

Variável	N	%
Realizou ultrassonografia transfontanela (US-TF)?		
Sim	7	50,0
Não	7	50,0
Total	14	100,0
A US-TF foi realizada por qual convênio?		
SUS	1	14,3
Convênio/Particular	6	85,7
Total	7	100,0
Realizou tomografia computadorizada de crânio		
Sim	11	78,6
Não	3	21,4
Total	14	100,0
A TC de crânio foi realizada por qual convênio?		
SUS	4	36,4
Convênio/Particular	7	63,6
Total	11	100,0

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Esses dados demonstram a fragilidade dos serviços públicos em relação à disponibilidade do exame em tempo hábil. Isso, por sua vez, potencializa, para quem tem recursos, a procura dos meios particulares para o diagnóstico em tempo oportuno. E, dessa forma, o início da estimulação precoce.

Inclusive, os relatos das mães que conseguiram ou, ao menos, tentaram realizar pela rede pública, demonstram os entraves para a efetuação dos exames:

Pra alta eu já tinha recebido orientações que ela precisava fazer uma tomografia [...] Ia fazer ainda no hospital, mas [...] optamos em fazer particular, que era mais rápido. (MÃE 03)

Desde que ela nasceu que a tomografia está lá naquela secretaria e nunca foi marcada. (MÃE 04)

Eu só fiz um exame pelo SUS, que foi pra detectar o vírus da Zika, eu colhi o sangue com média de 15 dias de nascida de minha filha, o exame só veio chegar posteriormente, com um ano. (MÃE 09)

Na questão dos exames, tudo foi feito pelo plano de saúde. Poucos exames ele fez pelo SUS, porque sinceramente pra contar com os serviços do SUS, né? Além de bastante demorado, é burocrático e eu prefiro fazer pelo plano mesmo. (MÃE 07)

Foi bastante difícil pra mim conseguir as coisas pelo SUS. Eu não rodei horrores não, foi diversas vezes, até brigar eu briguei para conseguir. (MÃE 10)

Essa situação só comprova, mais ainda, o despreparo dos órgãos públicos em tratar situações dessa magnitude e intensidade e deixa claro que a rede de atenção a essas crianças ainda estava desarticulada e, por isso, ineficiente, visto que os exames tidos como basilares para a definição diagnóstica não eram priorizados, carecendo de marcação em tempo oportuno para minimização das sequelas ⁵⁹.

5.1.3 Despreparo dos serviços e do profissional

Embora 50% (n=7) das mulheres tenham identificado a presença da microcefalia ainda no pré-natal, observou-se que apenas uma mãe só detectou o problema durante o parto. Essa situação traz à tona a reflexão quanto à demora da rede em fornecer subsídios suficientes, técnicos e científicos, em tempo oportuno, para que os profissionais possam estar atendendo de forma efetiva essas situações.

O retardo na resposta da rede a essas necessidades pode estar relacionado com o cenário econômico e político (Impeachment do Presidente da República e crise financeira) vivido pelo Brasil no mesmo espaço de tempo do surgimento dos casos. Tais fatos geram, de um modo geral, uma redução na oferta de bens e serviços à comunidade e aos estados, pois a pauta do Governo volta o foco para outros segmentos que não os da assistência social, bem como da saúde, abstraindo-se certa negligência frente a essas demandas ⁶⁰.

Nesse caso, agravou ainda mais a situação o discurso das mães referente ao despreparo do serviço e do profissional que as assistiu – no que tange a orientação relativa à problemática emergente naquele período:

[...] fazia ultrassons de quinze em quinze dias, porque apresentou uma alteração e ninguém sabia que alteração era essa. Então, com quase sete meses (de gestação) é que realmente viemos a descobrir a microcefalia do meu filho (MÃE 03)

Eu estava achando estranho, eu estava sentindo alguma coisa de diferente que a minha barriga não crescia muito... mesmo sem o meu médico pedir, eu por conta própria fui em um ultrassonografista e pedi pra ele fazer um exame de rotina... (MÃE 07)

[...] o médico disse “o seu filho tem uma doença, uma doença rara, que tá tendo um surto e gente não sabe o que é” ele falou que não sabia o que era, só que meu filho tem uma doença rara. (MÃE 01)

Entretanto, houve casos nos quais a mãe, sabedora do diagnóstico do filho, teve um acolhimento diferenciado nos serviços de saúde, mostrando que, em outros, houve sensibilidade diante dessa situação:

Na hora do parto ele só me falou: “Oh, sua neném como você já sabe, ela tem microcefalia, ela tem que ser acompanhada por neuro e um monte de coisa, me orientou os médicos que ela tinha que ser encaminhada. (MÃE 02)

Como já sabíamos da microcefalia, a equipe já estava pronta para recebe-la, já tinha me orientado desde a gravidez... Me senti, com medo... Mas, com confiança na equipe. Nós tivemos todo o suporte dos procedimentos, fui muito bem atendida. (MÃE 03)

Apesar do foco dessa investigação ser a dinâmica da RAS para o diagnóstico, torna-se importante discutir o acolhimento e a empatia em face da problemática vivida por cada família. Para além das questões econômicas e da difícil organização da rede, é preciso sensibilidade na leitura de como a pessoa que vivencia essa condição se apresenta. Então, paralelo a todas as etapas técnicas para o diagnóstico, caberia a responsabilidade de cada profissional em acolher e bem orientar a mãe e sua família ⁶¹.

Apesar de 57,1% (n=8) das crianças terem tido a microcefalia identificada previamente, seja durante o pré-natal, seja nos primeiros dias de vida ainda na maternidade, agrava-se a situação o fato de que, em 42,9% (n=6) das crianças, a detecção da malformação foi realizada tardiamente.

Cabe ressaltar que, os casos os quais não foram identificados ainda na gestação, foram detectados, em sua maioria, durante o acompanhamento do C e D, de acordo com relatos a seguir:

A enfermeira que descobriu, quando eu fui fazer o C e D no posto de saúde, assim como de costume. Ela já tinha oito meses. Eu ficava observando algumas coisas diferentes nela, só que eu achava que não tinha condições. Porque não tem condições de uma criança sair de um hospital de grande porte e não diagnosticar, nem um pediatra, nem um médico diagnosticar a microcefalia da minha filha [...] (MÃE 06)

Eu descobri a microcefalia dele com consulta de rotina, quando ele tinha sete meses, lá no centro saúde. (MÃE 08)

Mulher, assim, assim que ela nasceu a gente não sabia [...] Só quando ela foi no médico do posto, foi que ela passou por ele, aí ele disse que ela podia ter microcefalia. Mas, depois de um tempo, a gente viu que era microcefalia mesmo, que estava pequena a cabeça e ela ficou sendo acompanhada pelos médicos. (MÃE 04)

Eu achava que não tinha condições, porque não tem condições de uma criança sair de um hospital de grande porte e não diagnosticar, nem um pediatra, nem um médico diagnosticar a microcefalia da minha filha. (MÃE 06)

Diante desses relatos é passível a reflexão acerca da qualidade desse acompanhamento que deveria ser rotina para os serviços de saúde. Nesses casos, parece que a prática do

acompanhamento no C e D não foi devidamente valorizada pelos profissionais e, em algumas situações, foram as próprias mães, sem deter conhecimentos científicos, quem começaram a perceber alterações no desenvolvimento da criança. Parece que a avaliação clínica, com a identificação das alterações, tendeu a passar despercebida pela equipe multiprofissional responsável pela realização desse atendimento. Desse modo, nota-se que o protocolo de realização do C e D, além de não ser desenvolvido com a devida cautela pelos profissionais, ignorando sinais e sintomas apresentados pela criança, não ganhou devida notoriedade diante dessa situação, apesar da conjuntura a qual as crianças estavam susceptíveis.

O acompanhamento C e D parece tender a não conseguir captar nuances de alterações clínicas e físicas da criança. É possível que tal condição esteja relacionada à ênfase no crescimento, com foco e preocupação no peso e estatura, desconsiderando, dentre outros, os aspectos relacionados ao desenvolvimento infantil ⁶².

Contrastando com a realidade do serviço público, no que diz respeito a prática do C e D, observa-se que o acompanhamento realizado por meio da rede particular, mostrou-se mais efetivo na identificação da presença da microcefalia:

[...] foi diagnosticado, posterior ao seu nascimento, uma média de 15 dias, através de um pediatra particular que solicitou a tomografia que constatou a microcefalia. (MÃE 09)

A descoberta da microcefalia foi através de uma ressonância magnética quando ele tinha dois meses. Quando o médico pediatra do plano, Dr. (nome do médico) foi quem solicitou essa ressonância e na ressonância foi constatado a microcefalia. (MÃE 07)

Vale salientar que em ambos os relatos, tanto os que refletem a assistência na rede pública, quanto nos serviços particulares, a identificação da malformação foi feita tardiamente, quando observada as orientações previstas no protocolo. Tal fato demonstra a fragilidade da reorganização dos serviços (públicos e particulares) já existentes para o acolhimento de uma demanda emergente em saúde.

Logo, reorganizar e estabelecer uma RAS voltada às crianças diagnosticadas com microcefalia, a partir da assistência já ofertada à população, descortinou a carência da disponibilidade desses serviços. As sequelas trazidas pelo ZIKV requerem uma equipe multiprofissional, entretanto, os atuais serviços apresentam profissionais sem o adequado preparo técnico para lidarem de forma contínua e regular com as necessidades geradas. A falta de conhecimento profissional específico a essa conjuntura, associada ao retardo na qualificação

dos mesmos e o recrutamento de profissionais qualificados gerou um agravamento das complicações⁹.

5.1.4 Desarticulação da rede

A microcefalia decorrente do ZIKV demanda das unidades de saúde uma infraestrutura além do disponibilizado pelos atuais serviços públicos. A falta de conhecimento e orientação das genitoras faz com que os dados sejam preocupantes. Com isso, faz-se necessário um empenho dos gestores no atendimento às demandas urgentes de saúde pública, com o objetivo de suprir as necessidades surgidas com uma nova patologia⁵⁹.

Ainda focando as etapas diagnósticas na maternidade, ressalta-se que o protocolo orienta os passos para a alta do recém-nascido, ação que deve estar articulada junto aos serviços de saúde que darão seguimento ao cuidado da criança³⁷. Nesse quesito, os discursos maternos reforçam a deficiência da rede no estabelecimento dessa vinculação tão essencial para a continuidade da assistência:

Não, depois que eu sai do hospital, eu não fui encaminhada para nenhum médico não. (MÃE 05)

[...] a gente saiu lá do hospital com laudo, com laudo constando que ele tinha microcefalia, mas os médicos, eles não falavam nada, eu cheguei a fazer um escândalo lá no hospital, dentro da sala da diretora do hospital porque eles não me falaram nada que tinha que ser feito. (MÃE 01)

No que diz respeito a essa variável, os dados da pesquisa mostram que apenas 35,7% das mães (n=5) foram encaminhadas na alta da maternidade para os serviços de saúde responsáveis pela continuidade do cuidado, o que reforça a necessidade de reflexão acerca da organização da rede e ainda da importância de desvelar os conhecimentos dos profissionais quanto a essa organização. A emergência de saúde pública instalada com a microcefalia decorrente do ZIKV mostrou a dificuldade vigente na articulação nos serviços de saúde, em diferentes níveis e complexidade. De acordo com o Ministério da Saúde⁶³, quando uma condição clínica é declarada como emergência em saúde pública faz-se necessário “o emprego urgente de medidas de prevenção, de controle e de contenção de riscos, de danos e de agravos à saúde pública”.

A chegada dessas crianças ao serviço foi sentida com insegurança, por motivação da incerteza diagnóstica e obscuridade no seguimento da assistência. As famílias buscavam orientações na tentativa de entender o que estava acontecendo e saber qual o caminho a ser traçado⁶⁴. Todas essas dúvidas, ancoradas aos serviços de referência desarticulados,

despertaram, nas mães, o sentimento de desamparo. Tal sentimento pode ser ilustrado com as seguintes falas:

[...] Pra o posto de saúde ... Eu fui... Minha filha não tinha dez dias de nascida, mas não tive resposta lá, pelo posto de saúde eu não fui orientada (MÃE 3).

[...] Só depois de um ano foi que eu comecei a ir ao posto de saúde, e a gente foi para o posto, mas nunca recebemos visita domiciliar não, e também nunca fui orientada sobre nada (MÃE 7).

Diante desse quadro, é possível identificar as fragilidades nos serviços e na dinâmica operacional da gestão. A rede de atenção deve, frente a esse contexto, impulsionar estratégias de promoção à saúde para tentar reduzir e suplantar o impacto exprimido dentro do seio familiar. A condução parte pelas políticas de saúde que integrem um sistema de serviços organizados, alicerçados pelo trabalho multidisciplinar, com eficácia clínica e sanitária, tomando por responsabilidade ações de prevenção, tratamento e reabilitação ¹.

Desse modo, é importante conhecer a rede, refletindo a sua organização e buscando a eliminação da frequente fragmentação presente nesse sistema, assim como nas recorrentes condutas dos profissionais, culminando na garantia de uma rede articulada e prestadora de uma atenção integral e resolutiva ⁶⁵. Só assim, seria possível antever a organização do cuidado de forma eficaz e ampliada, favorecendo o acesso e uma atenção mais resolutiva, qualificada e acolhedora para a população.

5.2 PERCEPÇÕES MTERNAS ACERCA DA REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE PARA O DIAGNÓSTICO DA MICROCEFALIA DECORRENTE DO ZIKA VÍRUS

As mães das crianças diagnosticadas com microcefalia decorrente do ZIKV precisam lidar diariamente não apenas com as questões que envolvem o cuidar, mas também no gerenciamento das fragilidades da RAS, responsável pela organização da atenção as crianças⁶⁶.

Somado às dificuldades vivenciadas dentro dos serviços de saúde, no que concerne ao fluxo de atendimento necessário, as mães das crianças diagnosticadas com microcefalia trazem, em seus relatos, diversos sentimentos e atitudes como resposta as circunstâncias que são tidas, por elas, como barreiras no acesso à rede.

Dessa forma, esse capítulo encontra-se dividido em categorias de análise de forma a compreender a maneira que essas mães perceberam a reorganização dos serviços, no que tange os sentimentos despertados e atitudes tomadas frente aos obstáculos vivenciados dentro da

RAS, são elas: 1. Insatisfação com a organização da rede; 2. Desistência no acesso à rede; e, 3. Resiliência.

5.2.1 Insatisfação com a organização da rede

A descoberta de uma gravidez dá início a um conjunto de perspectivas, ora percorrendo o imaginário dotado de indagações, ora perquirindo os anseios de ser mãe. Essas nuances adentram no ambiente familiar durante toda a gestação, ocasionando um presságio de como será a aceitação dessa criança que está a nascer.^{61, 67}

Os aspectos financeiros, sociais e profissionais dos pais, principalmente da mãe – genitora do feto –, sofrem mudanças radicais e definitivas com a chegada da criança. Tais mudanças são marcadas, inicialmente, com as idas constantes ao médico e substituídas de acordo com a fase vivenciada – gestação, nascimento e desenvolvimento da criança^{67, 68}.

Toda essa conjuntura se torna ainda mais complexa com o diagnóstico de deficiência durante a gestação, provocando conflitos anteriormente não vivenciados, relacionados à deficiência do filho. Esses embates envolvem questionamentos que abrangem desde a aceitação do diagnóstico pelos pais até os obstáculos que terão de ser enfrentados por toda a vida.⁶⁷

Assim, em consequência da crescente demanda e gravidade dos casos notificados, associada à repercussão midiática da microcefalia, os serviços de saúde foram pressionados para a implementação de serviços que atendessem às necessidades emergentes dessa população³¹.

Mesmo diante dessa prática de gerenciamento do cuidado, as famílias de crianças com microcefalia, desde 2015, enfrentam dificuldades na rede de serviços como um todo. Os discursos vindouros mostram o sentimento de insatisfação vivenciado diariamente por essa mãe junto ao seu filho, principalmente quando postos à frente dos entraves encontrados durante seu percurso pela rede de atenção:

[...] sair de manhã bem cedo, já na primeira hora do dia –uma hora da madrugada– ... a consulta ser cedo e só sair de lá à tarde. (MÃE 12)

[...] para ir para Fortaleza é muita dificuldade, o ônibus sem conforto para se viajar com a criança e a última viagem que eu fiz agora o ônibus deu prego. Ficamos, não ficamos no meio da rua porque deu tempo de chegar no posto de gasolina lá na Maisa [...] ficamos lá até o dia amanhecer esperando outro ônibus ir pegar, não teve mais como ir para viagem. Perdemos uma consulta que é marcada de 6 em 6 meses, com muita dificuldade, e perdemos por causa das irresponsabilidades nos nossos políticos. (MÃE 13)

Fui três vezes a Natal tendo um gasto ... e o médico simplesmente não foi, eles não avisaram; E ele disse o quê? Eu fiquei magoada, fiquei com raiva, fiquei

estressada. Não fui mais, tive que optar por pagar as contas, mesmo sem poder. Não posso trabalhar porque meu filho precisa de cuidados e eu tenho que cuidar do meu filho e sofro bastante com isso. (MÃE 10)

É humilhante saber que a prefeitura poderia disponibilizar esse serviço gratuito pelo menos para essas crianças, entendeu? mas eles não disponibilizam, então é muito difícil quando a gente tem que tirar do nosso sustento muita das vezes dentro da nossa boca da barriga dos nossos filhos para pagar uma com particular. (MÃE 01)

Com base nessa perspectiva, entende-se que o desenvolvimento infantil está ameaçado por diversos fatores de risco, como o biológico e o ambiental. Sendo o primeiro de origem genética e o segundo relacionado aos aspectos sociais, econômicos, demográficos. Os fatores ambientais, citados anteriormente, são, também, fragilidades reais das mães em busca da atenção ao cuidado de seus filhos ⁶⁹.

Com isso, faz-se indispensável para ampliar as ações de intervenção voltadas na minimização de angústias, somado a isso, permitir a compreensão dos aspectos que facilitam ou limitam a busca pelo cuidado ⁷⁰.

Toda essa situação possui um agravante quando observada as atuais circunstâncias do Brasil: os serviços ofertados a crianças com deficiência possuem uma estrutura precária para receber a demanda já existente, quanto mais com a atual necessidade gerada pelo ZIKV ⁷¹.

Assim, com base nestes cenários (político e jurídico) fragilizados – vividos nos últimos anos –, a epidemia do ZIKV angustia mais essa situação. Os sentimentos de culpa, debilidade e impotência, aliados ao desconhecimento das chances de sobrevivência e dos cuidados necessários para lidar com a deficiência, surgem como outra questão que deve receber atenção das equipes de saúde pertencente à RAS ³⁷.

5.2.2 Desistência no acesso a rede

A dificuldade no estabelecimento de instituições públicas aptas a prestar uma assistência de qualidade às crianças com microcefalia persiste, posto que os serviços que conseguiram se organizar para realizar esse atendimento resumiram-se, apenas, aos cuidados imediatos no surgimento dos casos ⁵⁹. Os relatos seguintes trazem o sentimento de insatisfação das mães com os serviços oferecidos:

Se eu fosse esperar pelo SUS ia demorar muito, a família se juntou e a gente foi atrás e pagou. (MÃE 06)

[...]Eu estou pagando individualmente um plano de saúde para meu filho, porque sinceramente pra contar com os serviços do SUS, né? Que além de

bastante demorado, é burocrático e eu prefiro fazer pelo plano mesmo. (MÃE 07)

Eu não faço mais atendimento pelo o SUS por conta da demora e da ineficiência do serviço, demora na solicitação de uma consulta, de um exame. (MÃE 09)

Então diante da ineficiência e da demora que o SUS tem, com relação tanto de exames como de procedimento cirúrgico, como de em termo de reabilitação, o tratamento de minha filha é todo voltado para o atendimento particular, tendo em visto da agilidade que o sistema particular tem, a assistência é diferenciada e a qualidade dos próprios serviços. (MÃE 09)

Então eu passei três meses procurando a fisioterapia dele pelo SUS e não consegui porque tinha que entrar numa fila de espera para ver se conseguia então eu fiz um jeitinho né e fiz um plano para ele, para que eu conseguisse as coisas mais fácil para ele, porque tudo pelo SUS mais difícil. (MÃE 12)

Nessa perspectiva, os discursos trazem, à tona, o sentimento de revolta presente em face de todo esse percurso. A presença dos diversos obstáculos demonstra a dificuldade no estabelecimento de uma rede efetiva no cuidado dessas crianças. A ausência de recursos físicos e humanos e, ainda, de serviços qualificados para prestar os mais diversos atendimentos pauta a argumentação das mães pela busca dos serviços particulares e a indignação das mães frente aos serviços oferecidos pela rede.

5.2.3 Resiliência

Durante a trajetória através da rede de atenção ao diagnóstico da microcefalia, é possível a identificação de um caminho de obstáculos, enfrentamentos e ressignificação do cuidado na visão da mãe, ao mesmo tempo que o serviço de assistência à saúde esbarra na ineficiência da atuação multiprofissional e na desorganização dos gestores quanto à oferta dos serviços numa rede de atenção resolutiva e eficiente ⁷².

Com base nisso, embora as mães tenham vivenciado diversos entraves nas diversas etapas para o diagnóstico de seu filho, é frequente a presença da resiliência na trajetória dessas genitoras. A resiliência consiste em “um fenômeno complexo e dinâmico que se constrói de forma gradativa, a partir das interações vivenciadas pelo ser humano e seu ambiente, as quais podem promover a capacidade de enfrentar com sucesso situações que representam ameaça ao seu bem-estar” ⁷³.

Apesar de não relatar em suas falas, muitas trazem no dia-a-dia muitas características resilientes semelhantes as encontradas no discurso da mãe a seguir:

Já levei tanto não na cara minha filha, já fui tão/tão humilhada desde o começo...desde o começo que eu comecei a correr atrás das coisas dele, mas

eu não desisto, eu vou atrás e consigo. Quanto mais eles dão não, mais eu/ mais eu fico forte pra conseguir os direitos dele. Porque ele tem direito, então até onde ele tiver eu vou atrás. (MÃE 01)

Portanto, a superação das circunstâncias negativas vivenciadas para o diagnóstico do seu filho por essas genitoras, dentro da RAS, através do processo de resiliência, pode auxiliar não apenas a mãe na ressignificação de sua vida, como, também, na ressignificação do cuidado para com o seu filho, auxiliando o mesmo nas demandas existentes para o seu crescimento biológico e psicoemocional. O fato de diversas mães terem optado pela resiliência para superar a situação na qual se encontram não significa que essas foram vencidas pela morosidade e ineficiência do sistema, mas, consiste na habilidade que tiveram para enfrentar e adaptar-se ao cenário ao qual ficariam susceptíveis por um longo tempo.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Deve-se considerar os aspectos biológicos apresentados pelos indivíduos para a comprovação diagnóstica de toda e qualquer patologia. Todavia, estes não devem ser desagregados das bases sociais. Da mesma maneira, deve ser pensada a implantação das redes de atenção à saúde nos municípios. Estas, só serão efetivas ao passo que são observadas todas as dimensões que abarcam a população.

O ZIKV evidenciou essa fragilidade nos serviços, como, também, nos centros de estudo. Quando do surgimento das demandas, o foco destinou-se apenas ao controle biológico, não atentando aos demais problemas. Tal patologia exige uma atenção humanizada dos serviços de saúde, tendo em vista o perfil social atingido pelo ZIKV.

No estudo, foi encontrado o seguinte perfil de mães de crianças com microcefalia decorrente do ZIKV: 1) idade menor ou igual a 29 anos; 2) que concluíram apenas o ensino fundamental; 3) casadas ou que vivem em união estável; que desenvolvem apenas atividades no lar e sem participar do setor produtivo. Tal cenário corrobora as consequências sociais trazidas por essa síndrome ao público materno que, além de dispensar cuidados contínuos à criança, ainda impacta na possibilidade de produção destas.

Com base nisso, observou-se um contexto de profissionais incapazes de gerenciar e promover a articulação de uma rede já deficiente, em sua construção, uma vez que o conhecimento insuficiente acerca da síndrome impossibilita a manutenção do fluxo organizacional estabelecido pelo protocolo.

O referido fluxo requer demandas assistenciais que vão desde a concepção até a reabilitação da criança e da sua família. Almeja-se uma rede que garanta a integralidade da atenção a esse público, por meio da articulação dos diversos setores e comprometimento dos profissionais atuantes.

Entretanto, notou-se que, de acordo com a perspectiva materna, a rede de atenção em questão apresentou diversas falhas no cumprimento de todo o protocolo preconizado para o atendimento das crianças. Apresentando, inicialmente, diversas lacunas na assistência ao pré-natal e na realização dos exames essenciais para a qualidade deste exame.

Quanto ao nascimento das crianças, a omissão da rede foi ainda mais consistente, apontando para uma falta de estrutura física e pessoal nas maternidades, impossibilitando a realização dos exames necessários para a detecção da malformação, bem como na articulação da maternidade com os demais serviços responsáveis pela continuidade do atendimento, prejudicando os encaminhamentos e a garantia da integralidade da assistência a essas crianças.

No que toca à rede, nos aspectos que se referem à execução do acompanhamento do C e D, esta mostrou-se ineficiente, em razão do longo tempo com que ocorreu o diagnóstico da microcefalia nessa etapa. Sustenta-se, nessa fase, os obstáculos enfrentados pelas mães para realizar, nas crianças, os exames necessários para a conclusão do diagnóstico, bem como as consultas com os profissionais fundamentais para a identificação das sequelas advindas da microcefalia.

Com isso, diversas emoções foram vivenciadas pelas mães durante o percurso vivenciado para o diagnóstico da microcefalia decorrente do ZIKV no seu filho. Sentimentos como angústia, revolta e decepção consubstanciaram os discursos maternos, o que nos leva a refletir acerca das consequências psíquicas trazidas pela desarticulação dos serviços nessas mulheres.

A ausência desse vetor de articulação impossibilita uma rede de atenção efetiva no Brasil, pois consiste em um grande obstáculo a ser superado pelos diversos serviços que a compõe, vez que é cada vez mais necessária a vinculação dos três níveis de atenção à saúde, como, também, além da desconstrução de uma atenção centrada na fragmentação do cuidado. Tudo isso fora evidenciado e posto à prova com a ocorrência do surto da microcefalia associada ao ZIKV, ou seja, o pensar contínuo da configuração organizacional desses serviços não passou despercebido pelos usuários, dada a importância direta no êxito de tal política de saúde pública.

Por fim, o estudo traz, com base no perfil apreendido dessa população e dos discursos que depreenderam a perspectiva materna acerca da peregrinação por essa rede, a necessidade da construção de uma rede de atenção direcionada para o atendimento de demandas emergentes, que requeiram uma assistência contínua e integral, não apenas focal e temporária, como as existentes. Torna-se, ainda, essencial o conhecimento dos profissionais pertencentes a esse processo, acerca das redes já existentes e de que forma elas podem ser ajustadas para atender a essa demanda. Além de tudo, o fornecimento de estrutura física e de pessoal capacitado é primordial para o êxito da sua efetivação.

Sugere-se, além disso, que os futuros estudos relacionados ao ZIKV não se atentem apenas ao seu aspecto biológico e clínico, mas que auxiliem os serviços na construção de uma rede de atendimento capaz de sanar as carências ainda deixadas pelo surto ocorrido.

REFERÊNCIAS

- [1] Brasil. Portaria Interministerial no 405. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), a Estratégia de Ação Rápida para o Fortalecimento da Atenção à Saúde e da Proteção Social de Crianças com Microcefalia. 2016b-; Available from: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/marco/23/PORTARIA-INTERMINISTERIAL-N-405-MS-e-MDS-de-15.03.2016.pdf>.
- [2] Miranda-Filho D B, Martelli CMT, de Alencar Ximenes RA, Araújo TVB, Rocha MAW, Ramos RCF, et al. Initial Description of the Presumed Congenital Zika Syndrome. *American Journal of Public Health*. 2016 4;106(4):598 – 600. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4816005/>.
- [3] Brasil. Boletim Epidemiológico nº38. Brasília; 2018a. Available from: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/outubro/05/Vol>.
- [4] Marinho F. Microcefalia no Brasil: prevalência e caracterização dos casos a partir do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), 2000-2015. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*. 2016 10;25(4):701 – 712. Available from: <http://dx.doi.org/10.5123/s1679-49742016000400004>.
- [5] Governo do Estado do Rio Grande do Norte. Boletim Epidemiológico: Semana 40. Natal; 2018. Available from: <http://www.adcon.rn.gov.br/ACERVO/sesap/DOC/DOC000000000186456.PDF>.
- [6] Brasil. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC). Ministério da Saúde; 2015b.
- [7] Brito C. Zika Virus: a new chapter in the history of medicine. *Acta Med Port*. 2016 28(6):679-80.
- [8] das Neves Silva A. Limites e possibilidades do ensino à distância (EaD) na educação permanente em saúde: revisão integrativa. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2015 04;20:1099 – 1107. Available from: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=ptpid=S1413-81232015000401099>.
- [9] Mestriner RG. Uma realidade revisitada em tempos de Zika vírus e microcefalia: Estamos preparados para comunicar um diagnóstico de deficiência? *Ciência & Saúde*. 2016 01;8(3):98 – 98. Available from: <http://dx.doi.org/10.15448/1983-652x.2015.3.22927>.
- [10] IBGE. Censo 2010 [internet]. 2013. [Acesso em: 15 jan. 2019]. Disponível em: https://ww2.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/aglomerados_subnormais_informacoes_territoriais/default_informacoes_territoriais.shtm
- [11] Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2010.
- [12] Pinto Júnior VL. Vírus Zika: revisão para clínicos. *Acta Médica Portuguesa*. 2015 11;28(6):760 – 765. Available from: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/13670>.

- [13] Dick GWA. Zika Virus (I). Isolations and serological specificity. *Transactions Of The Royal Society Of Tropical Medicine And Hygiene*. 1952 09;46(5):509 – 520. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/0035-9203\(52\)90042-4](http://dx.doi.org/10.1016/0035-9203(52)90042-4).
- [14] Lanciotti RS, Kosoy OL, Laven JJ, Velez JO, Lambert AJ, Johnson AJ, et al. Genetic and Serologic Properties of Zika Virus Associated with an Epidemic, Yap State, Micronesia, 2007. *Emerging Infectious Diseases*. 2008 8;14(8):1232 – 1239. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2600394/>.
- [15] Beckham JD , et al. Zika vírus como um patógeno global emergente: complicações neurológicas do vírus Zika. *JAMA Neurology*. 2016; 73, 875.
- [16] Rabaan AA , et al. Visão geral das medidas de infecção, epidemiologia, transmissão e controle do zika . *Jornal de Infecção e Saúde Pública*; 2017. 10, 141 - 149.
- [17] Faye O. One-step RT-PCR for detection of Zika virus. *Journal Of Clinical Virology*. 2008 09;43(1):96 – 101. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcv.2008.05.005>.
- [18] Younger DS. Epidemiology of Zika virus. *Neurol Clin*. 2016;34: 1049–56.
- [19] Al-Qahtani AA. Zika virus: a new pandemic threat. *The Journal Of Infection In Developing Countries*. 2016 03;10(03):201 – 207. Available from: <http://dx.doi.org/10.3855/jidc.8350>.
- [20] Wikan N, Smith DR. Zika virus: history of a newly emerging arbovirus. *Lancet Infect Dis* 2016; 16:e119-26.
- [21] Faria NR. Zika virus in the Americas: Early epidemiological and genetic findings. *Science*. 2016 03;352(6283):345 – 349. Available from: <http://dx.doi.org/10.1126/science.aaf5036>.
- [22] Paul LM. Dengue Virus Antibodies Enhance Zika Virus Infection. *Biorxiv*. 2016 04;p. 01 – 37. Available from: <http://dx.doi.org/10.1101/050112>.
- [23] de Lima Campos T. Revisiting Key Entry Routes of Human Epidemic Arboviruses into the Mainland Ame- ricas through Large-Scale Phylogenomics. *International Journal Of Genomics*. 2018 10;2018(1):1 – 9. Avai- lable from: <http://dx.doi.org/10.1155/2018/6941735>.
- [24] Caminade C. Global risk model for vector-borne transmission of Zika virus reveals the role of El Niño 2015. *Proceedings Of The National Academy Of Sciences*. 2016 12;114(1):119 – 124. Available from: <http://dx.doi.org/10.1073/pnas.1614303114>.
- [25] CDCP. Birth defects: facts about microcephaly;. Available from: <http://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/microcephaly.html>.
- [26] Van der Lindem V, Brainer-Lima AM, Coeli RR, Rocha MA, Silva PS, et al. Clinical features and neuroimaging (CT and MRI) findings in presumed Zika virus related congenital infection and microcephaly: retrospective case series study. *BMJ* 2016; 353:i1901.
- [27] Butler D. Zika virus: Brazil’s surge in small-headed babies questioned by report. *Nature*. 2016 01;530(7588):13 – 14. Available from: <http://dx.doi.org/10.1038/nature.2016.19259>.

- [28] Talero-Gutiérrez C. Zika virus epidemiology: from Uganda to world pandemic, an update. *Epidemiology And Infection*. 2018 03;146(06):673 – 679. Available from: <http://dx.doi.org/10.1017/s0950268818000419>.
- [29] de Araújo JSS. Microcephaly in north-east Brazil: a retrospective study on neonates born between 2012 and 2015. *Bulletin Of The World Health Organization*. 2016 02;94(11):835 – 840. Available from: <http://dx.doi.org/10.2471/blt.16.170639>.
- [30] Melo ASO. Zika virus intrauterine infection causes fetal brain abnormality and microcephaly: tip of the iceberg? *Ultrasound In Obstetrics & Gynecology*. 2016 01;47(1):06 – 07. Available from: <http://dx.doi.org/10.1002/uog.15831>.
- [31] Nunes ML. Microcephaly and Zika virus: a clinical and epidemiological analysis of the current outbreak in Brazil. *Jornal de Pediatria*. 2016 05;92(3):230 – 240. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpmed.2016.02.009>.
- [32] Paixão ES, Barreto F, da Glória Teixeira M, da Conceição N Costa M, Rodrigues LC. History, Epidemiology, and Clinical Manifestations of Zika: A Systematic Review. *American Journal of Public Health*. 2016 4;106(4):606 – 612. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4816002/>.
- [33] WHO. Zika Situation Report [internet]. [Acesso em: 19 dez. 2018]. Disponível em: <https://www.who.int/emergencies/zika-virus/situation-report/who-zika-situation-report-12-02-2016.pdf>
- [34] Eickmann SH. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. *Cadernos de Saúde Pública*. 2016 0;32(7):01– 03. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00047716>.
- [35] Brasil. Vírus Zika no Brasil. Ministério da Saúde; 2015. Available from: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/viruszikaBrasilrespostasus.pdf>.
- [36] Brasil. Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia relacionada à infecção pelo vírus zika. Ministério da Saúde; 2016a.
- [37] Brasil. Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional. Ministério da Saúde; 2017b.
- [38] Ment LR. Practice parameter: Neuroimaging of the neonate. *Neurology*. 2002 06;58(12):1726 – 1738. Available from: <http://dx.doi.org/10.1212/wnl.58.12.1726>.
- [39] Carnut L. Cuidado, integralidade e atenção primária: articulação essencial para refletir sobre o setor saúde no Brasil. *Saúde em Debate*. 2017 12;41(115):1177 – 1186. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201711515>.
- [40] Brasil. Constituição, 1988. Constituição da Republica Federativa do Brasil. 1988; Available from: <http://www.planalto.gov.br/ccivil03/constituicao/constituicaocompilado.htm>.
- [41] Brasil. Portaria No 4.279 de 30 de dezembro de 2011. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). 30/12/2011; p.

Available from:

<http://conselho.saude.gov.br/ultimasnoticias/2011/img/07janportaria4279301210.pdf>.

- [42] Brasil. Portaria no 1.130, de 5 de agosto de 2015. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança. 2015a; p. 01 – 180.
- [43] Brasil. Portaria de Consolidação no 2, de 28 de setembro de 2017: Consolidação das normas sobre as políticas nacionais de saúde do Sistema Único de Saúde. Política Nacional de Atenção Básica. 2017c setembro; Available from: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc000203102017.html>.
- [44] Brasil. O Benefício de Prestação Continuada - BPC. Ministério do Desenvolvimento Social; 2018b.
- [45] Souza ASR. Altered intrauterine ultrasound, fetal head circumference growth and neonatal outcomes among suspected cases of congenital Zika syndrome in Brazil. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*. 2016 11;16(1):07 – 15. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1806-9304201600s100002>.
- [46] Ribeiro IG. Microcefalia no Piauí, Brasil: estudo descritivo durante a epidemia do vírus Zika, 2015-2016. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*. 2018 03;27(1):01 – 11. Available from: <http://dx.doi.org/10.5123/s1679-49742018000100002>.
- [47] Vargas A. Características dos primeiros casos de microcefalia possivelmente relacionados ao vírus Zika notificados na Região Metropolitana de Recife, Pernambuco. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*. 2016 10;25(4):691 – 700. Available from: <http://dx.doi.org/10.5123/s1679-49742016000400003>.
- [48] Soares C, Brasil P, Carrera R, Sequeira P, de Filippis A, Borges V et al. Fatal encephalitis associated with Zika virus infection in an adult. *Journal of Clinical Virology*. 2016;83:63-65.
- [49] PNUD. Uma Avaliação do Impacto Socioeconômico do Vírus Zika na América Latina e Caribe: Brasil, Colômbia e Suriname como estudos de caso. Nova York: Federação Internacional das Sociedades da Cruz Vermelha e do Crescente Vermelho (ifrc); 2017. 104 p.
- [50] Santos AMA. Causalidade entre renda e saúde: uma análise da abordagem de dados em painel com os Estados do Brasil. *Est Econ*. 2012;42(2):229 – 261.
- [51] Brasil. Atenção ao pré-natal de baixo risco. 1st ed. Ministério da Saúde; 2013.
- [52] de Araújo CCF, Pontes JL, Pontes TL. Potencialidades e fragilidades da rede de atenção à saúde da mulher no município de Surubim. *J Manag Prim Health Car*. 2011 10;2(2):24 – 28.
- [53] Mossoroense J. Sesap realiza mutirão de atendimento às crianças com microcefalia em Mossoró e região; 2016. Available from: <http://www.omossoroense.com.br/sesap-realiza-mutirao-de-atendimento-as-criancas-com-microcefalia-em-mossoro-e-regiao/>.
- [54] Paciorkowski AR. Congenital Zika syndrome: an epidemic of neurologic disability. *Arq NeuroPsiquiatr*. 2017 08;75(8):605 – 605.

- [55] Ventura CV. Ophthalmological findings in infants with microcephaly and presumable intra-uterus Zika virus infection. *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*. 2016;79(1):01 – 03. Available from: <http://dx.doi.org/10.5935/0004-2749.20160002>.
- [56] Oliveira CS. Microcephaly and Zika virus. *Jornal de Pediatria*. 2016 04;92(2):103 – 105. Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sciarttextpid>.
- [57] Nascimento JS. Assistência à Mulher no Pré-Natal, Parto e Nascimento: Contribuições da Rede Cegonha. *Revista Portal: Saúde e Sociedade*. 2018 04;3(1):694 – 709.
- [58] Cerqueira MMF, de Oliveira Alves R, Aguiar MGG. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2016 10;21(10):3223 – 3232. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.17242016>.
- [59] Garcia LP. *Epidemia do vírus zika e microcefalia no brasil*. Brasília: Ipea - Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada; 2018.
- [60] Araújo TVB. Zika virus and microcephaly. *The Lancet Infectious Diseases*. 2016 12;16(12):1332 – 1332. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/s1473-3099\(16\)30457-1](http://dx.doi.org/10.1016/s1473-3099(16)30457-1).
- [61] da Silva CCB. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cadernos de Terapia Ocupacional da Ufscar*. 2014;22(1):15 – 23. Available from: <http://dx.doi.org/10.4322/cto.2014.003>.
- [62] da Silva Reichert AP. Vigilância do crescimento e desenvolvimento: análise dos registros na caderneta de saúde da criança. *Cogitare Enfermagem*. 2016 12;21(4):01 – 09. Available from: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v21i4.45256>.
- [63] Brasil. Plano de Resposta às Emergências em Saúde Pública [internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2014. 46 p. [Acesso em: 24 out. 2018]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_resposta_emergencias_saude_publica.pdf
- [64] Hasue RH. A síndrome congênita do vírus Zika: importância da abordagem multiprofissional. *Fisioterapia e Pesquisa*. 2017 0;24(1).
- [65] Montenegro LC. A integralidade sob a ótica dos profissionais dos Serviços de Saúde de Belo Horizonte. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2010 09;44:649 – 656. Available from: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=ptpid=S0080-62342010000300014>.
- [66] Henriques CMP. Desafios para o enfrentamento da epidemia de microcefalia. *Epidemiol Serv Saúde*. 2016 03;25(1):7 – 10.
- [67] Santos SR. A vivência dos pais de uma criança com malformações congênitas. *Reme – Rev Min Enferm*. 2011;15(4):491 – 497.
- [68] Almeida TCS. Paralisia Cerebral: Impacto no Cotidiano Familiar. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*. 2015 01;19(3):171 – 178. Available from: <http://dx.doi.org/10.4034/rbcs.2015.19.03.01>.

- [69] Ribeiro D, Perosa G, Padovani F. Fatores de risco para o desenvolvimento de crianças atendidas em Unidades de Saúde da Família, ao final do primeiro ano de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2014;19(1):215-226.
- [70] Silveira MMM. Do imaginário ao real: O impacto das malformações fetais nas relações parentais. *Investigação Qualitativa em Saúde*. 2015;p. 255 – 260.
- [71] Rêgo S. Ética, saúde global e a infecção pelo vírus Zika: uma visão a partir do Brasil. *Revista Bioética*. 2016 12;24(3):430 – 434. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422016243141>.
- [72] Pimentel PLB. Vulnerabilidades acerca do cuidado na perspectiva de mães de bebês com microcefalia. *Psicologia em Estudo*. 2018 08;23:01 – 15. Available from: <http://dx.doi.org/10.4025/psicoestud.v23i0.40178>.
- [73] Silva M, Lunardi V, Lunardi Filho W, Tavares K. Resiliência e promoção da saúde. *Texto & Contexto - Enfermagem*. 2005;14(spe):95-102.

APÊNDICES

APÊNDICE A – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

QUESTIONÁRIO APLICADO AOS FAMILIARES

Nº do Questionário: _____ Nome do Entrevistador: _____

Data da Entrevista: _____ Hora Início: _____ Hora Final: _____

DADOS DA MÃE

IDENTIFICAÇÃO E DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Idade: 20 a 24 anos 25 a 29 anos 30 a 34 anos 35 a 39 anos 40 a 44 anos
 45 a 49 anos 50 a 54 anos 55 a 59 anos acima de 60 anos

Raça/Cor: Branca Preta Amarela Parda Indígena Ignorado

Escolaridade (considerar o maior nível completo): Sem escolaridade Fundamental I
 Fundamental II Médio Superior Ignorado

Estado civil: Solteira Casada Viúva Separada/Divorciada União estável

Ocupação: _____

Qual é a renda pessoal? _____

Qual é a renda familiar mensal: _____

Recebe algum benefício do governo?

Sim Não Ignorado

*Se sim, qual(is)? _____

ENDERECO ATUAL

Estado: _____ Município: _____

Logradouro: _____ Número: _____

Bairro: _____

Morou em outro endereço durante a gestação? ()Sim ()Não

*Se sim: Estado: _____

Município: _____

Logradouro: _____ Número: _____

Bairro: _____

ANTECEDENTES

Há algum grau de parentesco com o seu companheiro(a)? ()Sim ()Não

*Se sim, qual: _____

Você possui alguma malformação congênita? ()Sim ()Não

*Se sim, qual(is): _____

Há alguém na sua família, ou na do seu companheiro(a), que nasceu com microcefalia?

()Sim () Não

*Se sim, quem: _____

Você fazia uso de algum medicamento de uso contínuo durante a gravidez? ()Sim ()Não

*Se sim, Especificar: _____

HISTÓRICO OBSTÉTRICO/GINECOLÓGICO

Primeira gestação? ()Sim ()Não *Se sim, pular para dados da gestação. Se não, continuar:

Quantas vezes você já engravidou (considerar abortos e natimortos)? _____

Quantos filhos nasceram vivos? _____

Quantos filhos nasceram mortos? _____

Já teve algum aborto?

()Sim ()Não

*Se sim, quantos: _____

Algum destes nasceu com alguma malformação congênita?

() Sim () Não

*Se sim, qual(is) malformações: _____

Qual é a data de nascimento do seu último filho? ___/___/_____

DADOS DA GESTAÇÃO

Você teve manchas vermelhas no corpo durante a gestação? () Sim () Não

*Se sim, continuar:

Em qual período da gestação? () 1º Trimestre () 2º Trimestre () 3º Trimestre

Em qual período do ano aconteceram as manchas? () 1º Trimestre () 2º Trimestre () 3º Trimestre () 4º Trimestre

Durou por quantos dias? _____

Teve atendimento médico? () Sim () Não

*Se sim continuar:

Em qual estabelecimento procurou atendimento? _____

Por qual profissional foi atendido? _____

Qual hipótese diagnóstica? _____

Tomou remédio? () Sim () Não - Se sim, qual? _____

Teve mais alguma intercorrência na gestação? _____

DADOS DO PRÉ-NATAL

Realizou pré-natal: () Sim () Não

*Se sim, continuar:

Município de realização do pré-natal:

Unidade de saúde que realizou pré-

natal: _____

Número de consultas: 1º trimestre: _____ 2º trimestre: _____ 3º trimestre: _____ Total: _____

Data da primeira consulta: ___/___/_____ Idade gestacional na 1ª consulta:

_____ semanas

Realizou todos os exames durante o pré-natal?

() Sim () Não

*Se não, por qual motivo?

Houve alteração em algum exame?

()Sim ()Não

*Se sim, quais foram esses exames e quais foram essas alterações?

Realizou USG na gestação? ()Sim ()Não

*Se sim continuar:

Quantas USG realizou na gestação? ()1 ()2 ()3 ()4 ()5 ()6 ou +

Apresentou alteração em alguma USG? ()Sim ()Não

Qual o resultado da USG?

DADOS DO RECÉM-NASCIDO

INFORMAÇÕES GERAIS

Data da ocorrência do parto: ____/____/____

Sexo: () Masculino () Feminino () Indeterminado

Idade gestacional: ____ semanas ____ dias

Classificação quanto à idade gestacional: () Pré-termo () Termo () Pós-termo

Gemelar: () Sim () Não. Se sim, especificar: () 1º Gemelar () 2º Gemelar () 3º Gemelar

Tipo de parto: () Normal (Vaginal) () Fórceps () Cesáreo

EXAME FÍSICO AO NASCER

Peso (g): _____ Estatura (cm): _____ Perímetro cefálico (cm): _____

Perímetro torácico (cm): _____ Índice de Apgar: 1º min: ____ 5º min: ____ 10º min: ____

Presença de outras malformações: () Sim () Não

Descreva a malformação encontrada: _____

Apresentou alguma intercorrência nas primeiras 48 hs de vida? () Sim () Não

*Se sim, continuar:

Precisou de internamento? () Sim () Não

*Se sim, quantos dias ficou internado? _____

Qual a data de internamento? _____

Em qual setor hospitalar ocorreu a internação? () Unidade de cuidado intermediários () Canguru () UTIn

Quais foram as hipóteses diagnósticas das intercorrências?

Qual a data da alta hospitalar? _____

Qual o peso da alta hospitalar: _____

EXAMES LABORATORIAIS

Realizou coleta imediata de sangue do cordão umbilical? () Sim () Não () Não sabe informar

*Se sim, continuar:

Data da realização: ____ / ____ / _____

Local de Realização:

*Se não, por qual motivo não foi realizado?

Realizou biópsia da placenta? () Sim () Não () Não sabe informar

*Se sim, continuar:

Data da realização: ___ / ___ / _____

Local de Realização:

*Se não, por qual motivo não foi realizado?

Realizou coleta de líquido cefalorraquidiano para exames? ()Sim ()Não ()Não sabe informar

*Se sim, continuar:

Data da realização: ___ / ___ / _____

Local de Realização:

*Se não, por qual motivo não foi realizado?

Realizou exames inespecíficos? ()Sim ()Não ()Não sabe informar

*Se sim, quais foram os exames?

*Se não, por qual motivo não foi realizado?

Realizou exames para detectar outras doenças?

()Sim ()Não ()Não sabe informar

*Se sim, quais? _____

*Se não, por qual motivo não foi realizado?

EXAMES DE IMAGEM

Realizou exames de imagem? Sim Não Não sabe informar

*Se sim, quais?

*Se não, por qual motivo não foi realizado?

Ultrassonografia Transfontanela: Sim Não Não sabe informar

*Se sim, continuar:

Que profissional solicitou o exame? _____

Qual a data de solicitação do exame? __/__/____

O exame foi realizado pelo: SUS Plano de Saúde Particular

Data de realização do exame: __/__/____

Local de realização:

Resultado normal

Resultado alterado, com outras alterações

Resultado inconclusivo

Ignorado

Resultado alterado, sugestivo de infecção congênita

*Se não, por qual motivo não foi realizado?

Tomografia Computadorizada de Crânio: Sim Não Não sabe informar

*Se sim, continuar:

Que profissional solicitou o exame? _____

Qual a data de solicitação do exame? _____

O exame foi realizado pelo: SUS Plano de Saúde Particular

Data de realização do exame: ___/___/_____

Local de realização: _____

Resultado normal

Resultado alterado, com outras alterações

Resultado inconclusivo

Ignorado

Resultado alterado, sugestivo de infecção congênita

Qual o resultado da tomografia?

*Se não, por qual motivo não foi realizado?

Ressonância Magnética de Crânio: Sim Não Não sabe informar

*Se sim, continuar:

Que profissional solicitou o exame? _____

Qual a data de solicitação do exame? ___/___/_____

O exame foi realizado pelo: SUS Plano de Saúde Particular

Data de realização do exame: _____

Local de realização: _____

Resultado normal

Resultado alterado, com outras alterações

- () Resultado inconclusivo
 () Ignorado
 () Resultado alterado, sugestivo de infecção congênita

Qual o resultado da ressonância?

TRIAGEM NEONATAL

Teste do pezinho () Sim () Não () Não sabe informar

*Se sim, continuar.

Houve alguma alteração no resultado do exame? () Sim () Não

Se sim, qual foi essa alteração? _____

O exame foi realizado pelo: () SUS () Plano de Saúde () Particular

Data de realização do exame: _____

Local de realização: _____

Data de entrega do exame: _____ () O exame não foi entregue

*Se não, por qual motivo não foi realizado?

Triagem Auditiva: () Sim () Não () Não sabe informar

*Se sim, continuar.

Houve alguma alteração no resultado do exame? () Sim () Não

Se sim, qual foi essa alteração? _____

O exame foi realizado pelo: () SUS () Plano de Saúde () Particular

Data de realização do exame: _____

Local de realização: _____

Data de entrega do exame: _____ ()O exame não foi entregue

*Se não, por qual motivo não foi realizado?

Realizado o Teste Potenciais Evocados Auditivos de Tronco Cerebral - PEATE: ()Sim

()Não()Não sabe informar

*Se sim, resultado do Teste PEATE: ()Passou ()Falhou

Diagnóstico de Perda Auditiva: ()Sim ()Não ()Não soube informar

*Se não, por qual motivo não foi realizado?

Triagem Ocular: ()Sim ()Não ()Não sabe informar

*Se sim, resultado do TRV: ()Reflexo vermelho presente bilateral ()Reflexo vermelho duvidoso ou ausente

Diagnóstico de Perda Ocular: ()Sim ()Não ()Não soube informar

Data de realização do exame: ___/___/_____

Local de realização: _____

Data de entrega do exame: ___/___/_____ ()O exame não foi entregue

*Se não, por qual motivo não foi realizado?

Teste do coraçãozinho ()Sim ()Não ()Não sabe informar

*Se sim, continuar.

Houve alguma alteração no resultado do exame? ()Sim ()Não

Se sim, qual foi essa alteração? _____

Data de realização do exame: ___/___/_____

Local de realização:

Data de entrega do exame: ___/___/_____ ()O exame não foi entregue

*Se não, por qual motivo não foi realizado?

Teste da linguinha Sim Não Não sabe informar

*Se sim, continuar.

Houve alguma alteração no resultado do exame? Sim Não

Se sim, qual foi essa alteração? _____

Data de realização do exame: ___/___/_____

Local de realização: _____

Data de entrega do exame: ___/___/_____ O exame não foi entregue

*Se não, por qual motivo não foi realizado?

EXAMES INESPECÍFICOS

A criança realizou alguma exame que não foi citado anteriormente? Sim Não

*Se sim, qual foi o exame e qual o resultado?

ENCAMINHAMENTOS

Após a saída da maternidade o profissional que lhe atendeu orientou sobre como devia continuar o tratamento (qual estabelecimento de saúde procurar, onde realizar os exames)?

Sim Não Não soube informar

Foi realizado encaminhamento ao serviço de referência para confirmação diagnóstica e tratamento?

Sim Não Não soube informar

*Se sim, qual profissional realizou esse encaminhamento? _____

Data do encaminhamento: _____

Qual a especialidade realizou o atendimento? _____

Data do atendimento: _____

Local do atendimento: _____

Após o diagnóstico, ocorreu encaminhamento para o serviço de reabilitação?

Sim Não Não soube informar

*Se sim, qual profissional realizou esse encaminhamento? _____

Data do encaminhamento: _____

Para quais especialidades a criança foi encaminhada?

Fonoaudiólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, cardiologista e ortopedista

PUERICULTURA

A criança realiza acompanhamento de puericultura na unidade básica de saúde?

Sim Não Não soube informar

*Se sim, com que frequência ocorre esse atendimento? _____

Quais os profissionais realizam esse atendimento? _____

REABILITAÇÃO

A criança realiza reabilitação? Sim Não Não sabe informar

Com qual idade a criança iniciou a reabilitação? _____ anos _____ meses

Tipo de atendimento desenvolvido na reabilitação:

Estimulação Precoce Reabilitação Física Reabilitação da Linguagem

Reabilitação Auditiva Reabilitação Neurocognitiva Reabilitação Visual

Qual (is) a(s) especialidade(s) que realiza(am) o atendimento?

Em qual serviço de saúde ocorre a reabilitação?

Com que frequência é ofertada a reabilitação para a criança?

Le foi fornecido algum material para que seja realizada a estimulação precoce em seu domicílio? ()Sim ()Não

LOGÍSTICA E TRANSPORTE

Foi ofertado durante o período de diagnóstico da microcefalia algum transporte para o deslocamento da criança aos serviços de saúde? ()Sim ()Não

Foi ofertado durante o período de diagnóstico da microcefalia algum transporte para o deslocamento da criança aos serviços de saúde? ()Sim ()Não

Qual a média do valor gasto mensalmente no deslocamento para os serviços de reabilitação?

SATISFAÇÃO COM OS SERVIÇOS

O(a) senhor(a) recebe orientações de como deve cuidar da sua saúde de seu filho(a)?

()Sim ()Não ()Não soube informar

Todas as vezes que precisou tirar dúvidas com os profissionais que realizam os atendimentos

o(a) senhor(a) consegue falar com eles?

()Sim ()Não ()Não soube informar

Quando ocorre o atendimento, você entende tudo o que o profissional de saúde lhe explica?

()Sim ()Não ()Não soube informar

Demonstra-se satisfeito(a) com todos os atendimentos realizados?

()Sim ()Não ()Não soube informar

* Se não, por

que? _____

O(a) Senhor (a) gostaria de acrescentar algum comentário?

SENTIMENTOS

Como pode descrever os sentimentos que estiveram presentes durante todo o percurso vivenciado? Na gravidez? Após o parto e para o fechamento diagnóstico e agora na reabilitação....

Quais as dificuldades vivenciadas nesse intercurso?

Quais as suas preocupações?

Quem apoiou durante todo esse percurso?

Como ocorreu esse apoio?

No decorrer desse primeiro ano de vida houve um apoio domiciliar e visitas dos profissionais da UBS?

Como está organizada a sua rotina com o bebê? Quais as dificuldades encontradas?

APÊNDICE B – TERMO DE CONSCIENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Governo do Estado do Rio Grande do Norte

Secretaria de Estado da Educação e da Cultura - SEEC

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE – UERN

MESTRADO SAÚDE E SOCIEDADE - MSS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Esclarecimentos

Este é um convite para você participar da pesquisa “**A rede de atenção à saúde e às vivências de mães de crianças diagnosticadas com microcefalia: o contexto de Mossoró/RN**” coordenada pela **Prof.^a Dr.^a Fatima Raquel Rosado Moraes** e que segue as recomendações das resoluções 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares. Sua participação é voluntária, o que significa que você poderá desistir a qualquer momento, retirando seu consentimento sem que isso lhe traga nenhum prejuízo ou penalidade. Caso decida aceitar o convite, será submetido a um questionário e a um roteiro de entrevista, cuja responsabilidade de aplicação é de Hosana Mirelle Goes e Silva Costa, Enfermeira, discente do Mestrado de Saúde e Sociedade, da Universidade Estadual do Rio Grande do Norte. As informações coletadas serão organizadas em banco de dados e em programa estatístico e analisadas a partir de técnicas quantitativas e qualitativas.

Essa pesquisa tem como objetivo geral: “Analisar a rede de atenção à saúde para o diagnóstico e o seguimento e as vivências de mães de crianças com microcefalia no contexto de Mossoró-RN”. E como objetivos específicos: Apreender o caminho percorrido para a definição diagnóstica da microcefalia na perspectiva dos familiares; Conhecer a organização da rede de atenção à saúde das crianças com microcefalia na percepção dos gestores e profissionais da saúde atuantes no município de Mossoró/RN; Descrever, na percepção dos gestores e profissionais, quais os aspectos que potencializam e dificultam a aplicação e execução dos protocolos de atendimento, estabelecidos pelo Ministério da Saúde, para a definição do diagnóstico das crianças com microcefalia; Identificar quais os fatores que facilitam e prejudicam o acesso dos usuários aos serviços disponibilizados pela rede de atenção à saúde das crianças com microcefalia. Apreender o seguimento das crianças diagnosticadas com microcefalia na perspectiva de mães e trabalhadores da saúde.

Os riscos mínimos que o participante da pesquisa estará exposto são de ocupação do tempo; medo por ter de expor sua vida a indivíduos que não participam do seu convívio íntimo; tristeza ou apatia por ter de relatar alguma situação em que tenha vivido, o indivíduo pode deparar-se com situações que lhe provocam sofrimento psicológico e constrangimento ou vergonha por ter de revelar situações e/ou condições inerentes à sua vida que lhe despertem vergonha ou possibilidade de julgamento alheio. Entretanto, esses riscos serão minimizados, pois a pesquisa será realizada por pesquisadores qualificados que exercem suas condutas baseadas na ética e será assegurado ao participante da pesquisa o anonimato e a privacidade. Os benefícios da pesquisa podem não ser diretos e/ou imediatos para os participantes durante esta pesquisa, porém poderão ocorrer mudanças em cuidados futuros a outros usuários dessa rede, após os gestores e profissionais que trabalham nestas instituições tomarem conhecimento das conclusões deste estudo, contribuindo, dessa forma, para a ampliação de conhecimento frente à temática abordada.

Os dados coletados serão, ao final da pesquisa, armazenados em CD-ROM e caixa arquivo, guardada por no mínimo cinco anos sob a responsabilidade do pesquisador responsável (orientador) na Faculdade de Enfermagem da UERN, a fim de garantir a confidencialidade, a privacidade e a segurança das informações coletadas, e a divulgação dos resultados será feita de forma a não identificar os participantes e o responsável.

Pág. 01/02

Você ficará com uma via original deste TCLE e toda a dúvida que você tiver a respeito desta pesquisa, poderá perguntar diretamente para o pesquisador Hosana Mirelle Goes e Silva Costa do Estado do Rio Grande do Norte/RN, Campus da Faculdade Ciências da Saúde, no endereço Rua Atirador Miguel Antônio da Silva Neto, Aeroporto, 59607-360, Mossoró/RN. Tel.(84) 98757-8837. Dúvidas a respeito da ética desta pesquisa poderão ser questionadas ao **Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-UERN)** - Campus Universitário Central - Centro de Convivência. BR 110, KM 48 Rua: Prof. Antonio Campos, S/N, Costa e Silva.Tel: (84) 3312-7032. e-mail: cep@uern.br/CEP 59.610-090.

Se para o participante houver gasto de qualquer natureza, em virtude da sua participação nesse estudo, é garantido o direito a indenização (Res. 466/12 II.7) – cobertura material para reparar dano – e/ou ressarcimento (Res. 466/12 II.21) – compensação material, exclusivamente de despesas do participante e seus acompanhantes, quando necessário, tais como transporte e alimentação – sob a responsabilidade do (a)pesquisador(a) Hosana Mirelle Goes e Silva Costa.

Não será efetuada nenhuma forma de gratificação por sua participação. Os dados coletados farão parte do nosso trabalho, podendo ser divulgados em eventos científicos e publicados em revistas nacionais ou internacionais. O pesquisador estará à disposição para qualquer esclarecimento durante todo o processo de desenvolvimento deste estudo. Após todas essas informações, agradeço antecipadamente sua atenção e colaboração.

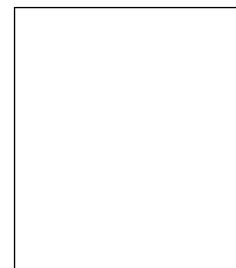
Consentimento Livre

Concordo em participar desta pesquisa “**A rede de atenção à saúde e às vivências de mães de crianças diagnosticadas com microcefalia: o contexto de Mossoró/RN**”. Declarando, para os devidos fins, que fui devidamente esclarecido quanto aos objetivos da pesquisa, aos procedimentos aos serei submetido (a) e dos possíveis riscos que possam advir de tal participação. Foram garantidos a mim esclarecimentos que venham a solicitar durante a pesquisa e o direito de desistir da participação em qualquer momento, sem que minha desistência implique em qualquer prejuízo a minha pessoa ou a minha família. Autorizo assim, a publicação dos dados da pesquisa, a qual me garante o anonimato e o sigilo dos dados referentes à minha identificação.

Mossoró/RN, ____/____/____.

Assinatura do Pesquisador

Assinatura do Participante



IMPRESSÃO
DATILOSCÓPICA

APÊNDICE C – TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DE ÁUDIO



Governo do Estado do Rio Grande do Norte

Secretaria de Estado da Educação e da Cultura - SEEC

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE – UERN

MESTRADO SAÚDE E SOCIEDADE - MSS

TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DE ÁUDIO

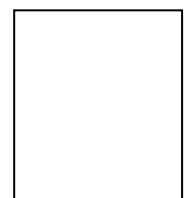
Eu _____, depois de conhecer e entender os objetivos, procedimentos metodológicos, riscos e benefícios da pesquisa, bem como de estar ciente da necessidade da gravação de áudio produzido por mim, especificados no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), AUTORIZO, através do presente termo, os pesquisadores Hosana Mirelle Goes e Silva Costa, Luana de Souza Pereira e do projeto de pesquisa intitulado “**A rede de atenção à saúde e às vivências de mães de crianças diagnosticadas com microcefalia: o contexto de Mossoró/RN**”, coordenado pela Prof.^a Dr.^a Fátima Raquel Rosado Moraes, a realizar captação de áudios que se façam necessários sem quaisquer ônus financeiros a nenhuma das partes.

Ao mesmo tempo, libero a utilização destes áudios (suas respectivas cópias) para fins científicos e de estudos (livros, artigos, monografias, TCC’s, dissertações ou teses, além de slides e transparências), em favor dos pesquisadores da pesquisa, acima especificados, obedecendo ao que está previsto nas Leis que resguardam os direitos das crianças e adolescentes (ECA, Lei N.º 8.069/ 1990), dos idosos (Lei N.º 10.741/2003) e das pessoas com deficiência (Decreto Nº 3.298/1999, alterado pelo Decreto Nº 5.296/2004).

Mossoró - RN, ___ de _____ de 2018

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do pesquisador responsável



IMPRESSÃO
DATILOSCÓPICA

APÊNDICE D – TABELA COM DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DAS MÃES

Variável	N	%
Idade		
Abaixo de 20 anos	1	7,1
Entre 20 e 24 anos	4	28,6
Entre 25 e 29 anos	5	35,7
Entre 30 e 34 anos	2	14,3
Entre 35 e 39 anos	2	7,1
Entre 40 e 44 anos	1	7,1
Nível de Instrução		
Ensino Fundamental II	6	42,9
Ensino Médio	5	35,7
Ensino Superior	3	21,4
Estado Civil		
Solteira	3	21,4
Casada	8	57,1
Viúva	1	7,1
União Estável	2	14,3
Ocupação		
Dona de Casa	9	64,3
Estudante	2	14,3
Empresária	1	7,1
Advogada	1	7,1
Recepcionista	1	7,1
Renda Pessoal		
Até um salário	4	28,6
Entre 1 e 3 salários	1	7,1
Não possui renda pessoal	9	64,3
Renda Familiar		
Até um salário	4	28,6
Entre 1 e 3 salários	9	64,3
Entre 4 e 6 salários	1	7,1
Recebe benefício do governo		
Sim	11	78,6
Não	3	21,4
Total	14	100,0

ANEXOS

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UERN - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO GRANDE DO
NORTE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE E ÀS VIVÊNCIAS DE MÃES DE CRIANÇAS DIAGNOSTICADAS COM MICROCEFALIA: O CONTEXTO DE MOSSORÓ-RN

Pesquisador: Hosana Mirelle Goes Silva Costa

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 65239717.0.0000.5294

Instituição Proponente: UERN

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.080.033

Apresentação do Projeto:

Projeto vinculado ao MESTRADO EM SAÚDE E SOCIEDADE - MASS /UERN. Tem como objetivo analisar a rede de atenção à saúde para o diagnóstico e o seguimento e as vivências de mães de crianças com microcefalia no contexto de Mossoró-RN. A pesquisa é de cunho descritivo e exploratório com abordagem quantitativa e qualitativa. O presente estudo será desenvolvido em toda a rede de atenção à microcefalia do Município de Mossoró/RN, que compreende: a Secretária Municipal de Saúde, a Maternidade Almeida Castro, o Centro Clínico Professor Vighi-un Rosado e todas as Unidades Básicas de Saúde (UBS), incluindo o Centro de Reabilitação Infantil (CRI) no município de Natal/RN. A amostra será composta por 104 participantes, divididos em: 45 gestores, 45 profissionais de saúde e 14 familiares das crianças diagnosticadas com microcefalia. Critérios de inclusão para participar da pesquisa: 1.Gestores: Estar gestor do órgão há pelo menos um ano até o período de dezembro 2016; 2.Profissionais de Saúde: Ser profissional da saúde, estando lotado no órgão há, no mínimo, 6 meses, bem como ter participado de algum atendimento envolvendo uma criança acometida por microcefalia; 3.Familiar: possuir parentesco até de 2º grau com a criança acometida por microcefalia, além de ter participado de pelo menos 5 atendimentos com a criança. Enquanto critérios de exclusão, serão excluídos da amostra gestores e/ou profissionais que estejam em gozo de férias e/ou licença especial, e/ou qualquer possível

Endereço: Avenida Professor Antônio Campos, s/nº, BR 110, km 48 - Campus Central - UERN
Bairro: Presidente Costa e Silva CEP: 59.610-000
UF: RN Município: MOSSORO
Telefone: (84)3312-7032 E-mail: cep@uern.br

**UERN - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO GRANDE DO
NORTE**



Continuação do Parecer: 2.000.003

participante que possua ou esteja vivenciando algum tipo de transtorno psicológico, dificultando a apreensão dos dados para essa investigação. O instrumento de coleta de dados será do tipo questionário composto por perguntas objetivas e subjetivas, construído com base em diversos aspectos que avallam a organização da rede de atenção às crianças com microcefalia e a aplicação do protocolo de microcefalia no município de Mossoró. Os dados quantificados serão analisados através da estatística descritiva e para análise dos dados qualitativos será empregado o método da Análise Temática de Conteúdo que Bardin. Os riscos descritos foram que são mínimos, o participante da pesquisa estará exposto ao desconforto durante a coleta de dados. No entanto, os benefícios da pesquisa contribuirão para a ampliação de conhecimento frente à temática abordada. Coleta de dados está prevista para 01/12/2017 à 30/05/2018. Orçado em 1.499,00R\$, autofinanciado.

Objetivo da Pesquisa:

"Analisar a rede de atenção à saúde para o diagnóstico e o seguimento e as vivências de mães de crianças com microcefalia no contexto de Mossoró-RN". E como objetivos específicos: Apreender o caminho percorrido para a definição diagnóstica da microcefalia na perspectiva dos familiares; Conhecer a organização da rede de atenção à saúde das crianças com microcefalia na percepção dos gestores e profissionais da saúde atuantes no município de Mossoró/RN; Descrever, na percepção dos gestores e profissionais, quais os aspectos que potencializam e dificultam a aplicação e execução dos protocolos de atendimento, estabelecidos pelo Ministério da Saúde, para a definição do diagnóstico das crianças com microcefalia; Identificar quais os fatores que facilitam e prejudicam o acesso dos usuários aos serviços disponibilizados pela rede de atenção à saúde das crianças com microcefalia. Apreender o seguimento das crianças diagnosticadas com microcefalia na perspectiva de mães e trabalhadores da saúde.

Avalliação dos Riscos e Benefícios:

Encontram-se descritos no projeto.

Endereço: Avenida Professor Antônio Campos, s/nº, BR 110, km 48 - Campus Central - UERN
 Bairro: Presidente Costa e Silva CEP: 59.610-000
 UF: RN Município: MOSSORÓ
 Telefone: (84)3312-7032 E-mail: cep@uern.br

**UERN - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO GRANDE DO
NORTE**



Continuação do Parecer: 2.000.003

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa segue as recomendações éticas vigentes no Brasil, resolução 466/12 do CNS, que trata de pesquisa com seres humanos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos de apresentação obrigatória foram apresentados ao CEP/UERN para apreciação ética.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As sugestões e pendências, emitidas anteriormente, foram solucionadas e acatadas.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_865999.pdf	08/04/2017 20:19:01		Acelto
Outros	CARTA_EM_RESPOSTA_AO_RELATORIO.pdf	08/04/2017 20:18:38	Hosana Mirelle Goes Silva Costa	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_MODIFICADO.pdf	08/04/2017 20:14:40	Hosana Mirelle Goes Silva Costa	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_MODIFICADO.pdf	08/04/2017 20:14:17	Hosana Mirelle Goes Silva Costa	Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	CARTA_DE_ANUENCIA_CRI.pdf	08/04/2017 20:13:54	Hosana Mirelle Goes Silva Costa	Acelto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Carta_de_Anuencia.pdf	24/02/2017 14:16:52	Hosana Mirelle Goes Silva Costa	Acelto
Declaração de Pesquisadores	DECLARACAO.pdf	13/02/2017 17:44:19	Hosana Mirelle Goes Silva Costa	Acelto
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO.pdf	13/02/2017 17:43:23	Hosana Mirelle Goes Silva Costa	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	13/02/2017 16:09:23	Hosana Mirelle Goes Silva Costa	Acelto

Endereço: Avenida Professor Antônio Campos, s/nº, BR 110, km 48 - Campus Central - UERN
 Bairro: Presidente Costa e Silva CEP: 59.610-000
 UF: RN Município: MOSSORO
 Telefone: (84)3312-7032 E-mail: cep@uern.br

**UERN - UNIVERSIDADE DO
ESTADO DO RIO GRANDE DO
NORTE**



Continuação do Parecer: 2.000.033

Orçamento	ORCAMENTO.pdf	13/02/2017 16:08:55	Hosana Mirelle Goes Silva Costa	Acelto
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	13/02/2017 16:06:36	Hosana Mirelle Goes Silva Costa	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	13/02/2017 16:05:17	Hosana Mirelle Goes Silva Costa	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

MOSSORO, 24 de Maio de 2017

Assinado por:

ELLANY GURGEL COSME DO NASCIMENTO
(Coordenador)

Endereço: Avenida Professor Antônio Campos, s/nº, BR 110, km 48 - Campus Central - UERN
 Bairro: Presidente Costa e Silva CEP: 59.610-000
 UF: RN Município: MOSSORO
 Telefone: (84)3312-7032 E-mail: cep@uern.br