



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



Instituto de Comunicação e Informação
Científica e Tecnológica em Saúde

Especialização em Informação Científica e Tecnológica em Saúde

**A FORMAÇÃO DAS REDES DE APOIO EM TORNO DA MICROCEFALIA E
SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA.**

Por

NATHALIA SILVA BARBOSA

Projeto apresentado ao Instituto de Comunicação e Informação Científica e tecnológica em Saúde da Fundação Oswaldo Cruz como requisito parcial para obtenção do título de Especialista em Informação Científica e Tecnológica em Saúde

Orientador: Dra. Denise Nacif Pimenta

RIO DE JANEIRO

2016

RESUMO

No Brasil, os anos de 2015 e 2016 foram caracterizados por uma epidemia do vírus Zika, que assim como o vírus dengue e outras arboviroses é transmitido pelo mosquito *Aedes aegypti*. A microcefalia é uma malformação congênita, em que o cérebro não se desenvolve de maneira adequada e as complicações podem ser respiratórias, neurológicas e motoras. Até o momento não há tratamento específico para a microcefalia no contexto da Zika. Devido a este fato, o Ministério da Saúde realiza o acompanhamento dos portadores e suas famílias, por meio do Sistema Único de Saúde (SUS) com ações de suporte que auxiliam o desenvolvimento do bebê, de acordo com a demanda requerida. Sendo assim, uma rede de apoio deve ser instaurada em torno de profissionais da saúde, pesquisadores, familiares e portadores de microcefalia para auxílio aos acessos de serviços e promoção da saúde. Cabe, portanto, perguntar como as redes de apoio à familiares e mães que convivem com crianças nascidas com microcefalia devido à Zika, se organizam? Desta maneira, este projeto propõe identificar e caracterizar as redes de apoio que são estabelecidas de maneira formal e informal, entre mulheres que tiveram filhos diagnosticados com síndrome congênita da Zika e/ou microcefalia. Também almeja-se mapear os vínculos e o compartilhamento de informação disseminada entre os participantes destas redes. Primeiramente, se realizará um mapeamento de documentos oficiais acerca da microcefalia causada por Zika, bem como as principais políticas públicas delineadas recentemente pelas instâncias governamentais. Num segundo momento, pretende-se identificar os locais de tratamento disponibilizados pelo SUS e realizar visitas a alguns desses locais com o objetivo de compreender como a rede formal está estabelecida. A partir da identificação destes atores e redes de apoio, se realizará entrevistas e grupos focais para a obtenção dos objetivos propostos. Os resultados poderão configurar-se como uma ferramenta útil para a avaliação e aprimoramento da política de assistência aos portadores da síndrome, dentre outros atores sociais afetados pela doença.

Palavras-chave: Zika. Microcefalia/ Síndrome congênita. Redes sociais. Redes de apoio.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	3
2	JUSTIFICATIVA.....	7
3	REFERENCIAL TEÓRICO.....	9
3.1	REDES SOCIAIS.....	10
3.2	REDES SOCIAIS NA SAÚDE E AS REDES DE APOIO.....	11
3.3	A MICROCEFALIA E A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA.....	13
4	OBJETIVO GERAL.....	18
4.1	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	18
5	PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	19
6	RESULTADOS ESPERADOS.....	20
7	CRONOGRAMA.....	21
8	REFERÊNCIAS.....	22

1 INTRODUÇÃO

O direito à Informação e o direito à Saúde são fundamentais para o pleno exercício do direito à cidadania. No cenário contemporâneo, o Estado tem um papel central no que tange a produção, fluxo e disponibilização de informação. É ele também o responsável em prover aos cidadãos o direito à Informação. A importância da socialização da informação se torna fundamental para o fortalecimento da sociedade.

A microcefalia¹ é uma malformação congênita, em que o cérebro não se desenvolve de maneira adequada. Os recém-nascidos nascem com o perímetro cefálico (PC) menor do que o habitual. Segundo a Organização Mundial da Saúde², a microcefalia se caracteriza pela medição do perímetro cefálico realizado entre 24 horas após o nascimento e dentro da primeira semana de vida, por meio de técnica e equipamentos próprios. A medida do perímetro cefálico se torna um dado fundamental e constitui a base diagnóstica para uma série de doenças do sistema nervoso central.

A Zika tem sido relacionada com a microcefalia desde o ano de 2014 na Polinésia Francesa, a partir da notificação de um aumento incomum de 17 casos de malformações do Sistema Nervoso Central em fetos e recém-nascidos, coincidindo com o surto de Zika naquela localidade³. No Brasil, após resultados preliminares de investigações clínicas, epidemiológicas e laboratoriais, que identificaram o vírus Zika em líquido amniótico de duas gestantes com histórico de doença exantemática durante a gestação e fetos com microcefalia. No estado da Paraíba, e identificação de vírus Zika em tecido de recém-nascido com microcefalia que evoluiu para óbito no Ceará, o Ministério da Saúde admitiu a relação entre o aumento na prevalência de microcefalias no Brasil com a infecção pelo vírus Zika durante a gestação.

Os anos de 2015 e 2016, no Brasil, estão sendo caracterizados por uma epidemia do vírus Zika, que assim como o vírus dengue é transmitido pelo

¹ <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/links-de-interesse/1225-zika/21849-o-que-e-a-microcefalia>

² <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/22553-brasil-adota-recomendacao-da-oms-e-reduz-medida-para-microcefalia>

³ <http://combateaedes.saude.gov.br/images/sala-de-situacao/Microcefalia-Protocolo-de-vigilancia-e-resposta-10mar2016-18h.pdf>

mosquito *Aedes aegypti*. Para Valle et al. (2016, pg.419), existem três razões que diferenciam o Zika:

- i) Total de pessoas afetadas e velocidade de disseminação do vírus;
- ii) Gravidade das manifestações possivelmente associadas ao vírus, incluindo a microcefalia nos filhos de mães acometidas durante a gravidez e o desenvolvimento de sequelas neurológicas em parte das pessoas que adoeceram;
- iii) Epidemia de (des)informação, disseminada tão – ou mais – rapidamente que a própria situação de Saúde Pública

Até o momento, não há tratamento específico para a microcefalia no contexto da Zika. O Ministério da Saúde realiza o acompanhamento dos portadores e suas famílias, por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), com ações de suporte que auxiliam o desenvolvimento do bebê, de acordo com a demanda requerida. As complicações da microcefalia são: respiratórias, neurológicas e motoras. Desta maneira, o acompanhamento dependerá das funções que são comprometidas⁴. Atualmente, no SUS são disponibilizados serviços de atenção básica, especializados de reabilitação, exames e diagnóstico, serviços hospitalares, além de órteses e próteses.

No contexto do SUS, a promoção da Saúde preconiza que a população se torne apta para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, a partir do reconhecimento da sua importância nas dinâmicas que a envolvem (Brasil, 1996). A participação do usuário permite uma maior democratização do acesso à informação; um maior reconhecimento dos usuários como sujeitos no processo do cuidado; a conscientização dos direitos e o do papel que os usuários carregam na defesa de seus interesses e demandas.

A escuta das pessoas que buscam os “cuidados em saúde” torna-se, portanto, um fator determinante na instauração de uma política que atua nas necessidades como centro de intervenções e práticas, realizando uma mediação entre o que se considera incontornável diante de uma determinada doença/epidemia e a compreensão e apropriação dos atores sociais, visando uma atenção mais humanizada e qualificada.

⁴ <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/links-de-interesse/1225-zika/21856-qual-o-tratamento-disponivel-para-a-microcefalia>

Acredita-se assim, como Cecílio (1997), que a instauração de uma política de cuidados, perpassa na construção de vínculos (a)efetivos entre usuários e a equipe de profissionais. Através do respeito ao outro são construídos vínculos, relações de confiança que promovem a produção de informação em saúde. A escuta se torna um instrumento primordial neste cenário, onde relações intersubjetivas são estabelecidas. Desta maneira, usuários assim como profissionais e pesquisadores em saúde, tornam-se sujeitos ativos no processo de produção de conhecimento na saúde.

Desta maneira, este projeto almeja-se conhecer os canais formais e informais utilizados pela população para a divulgação de informação a respeito da microcefalia no contexto da Zika. Em janeiro de 2016, o Ministério da Saúde disponibilizou as Diretrizes de Estimulação Precoce, documento desenvolvido para apoiar o tratamento de crianças de 0 a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor decorrente de microcefalia. De acordo com o documento, a rede de apoio criada pelo governo se estende na atenção básica às Unidades Básicas de Saúde (UBS), Saúde da Família (ESF) e Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASFs).

Na atenção especializada, o MS disponibiliza a Atenção Domiciliar, Hospitalar, Ambulatórios de Especialidades e de Seguimento do Recém-Nascido, e Centros Especializados em Reabilitação⁵. Até o momento, foram habilitados 12 centros de reabilitação e outros 11 se encontram em fase de conclusão de obras, além deles, 65 serviços de reabilitação serão habilitados em Centros Especializados em Reabilitação, ampliando a capacidade de atendimento da rede⁴.

Concomitantemente, a partir de um levantamento inicial (em agosto de 2016, identificou-se que existem três redes de apoio na rede social Facebook, voltadas especificamente para a divulgação e troca de experiências entre pessoas que, de alguma forma, são cuidadoras ou vivenciam a microcefalia. Os perfis identificados foram: “Microcefalia não é o fim”⁶ que conta com 6624 membros; “Microcefalia e outras síndromes”⁷, que comporta 1422 membros e o

⁵ <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/21681-saude-divulgacao-diretriz-nacional-para-esimulacao-precoce-de-bebes-com-microcefalia>

⁶ <https://www.facebook.com/groups/717335208402498/>

⁷ <https://www.facebook.com/groups/1066139563450816/?fref=ts>

perfil “Microcefalia “Eu amo alguém especial”⁸”, que conta com 207 membros atualmente.

As pessoas que sofrem com a doença, além das crianças, são as mulheres em idade reprodutiva que temem a epidemia e que recebem pouca informação dos órgãos responsáveis. No Brasil, estas mulheres se encontram desamparadas pelo baixo acesso às políticas de planejamento familiar e contraceptivos. Grávidas sofrem com as incertezas dos efeitos do vírus e enfrentam o desafio de cuidar de seus filhos. E caso sejam infectadas, há muitos desafios relacionados a uma síndrome que a ciência ainda não sabe explicar que futuro terá.

Acredita-se ser necessário desenvolver estratégias para prevenção e controle da Zika, por meio da redução de criadouros, educação em saúde, além do uso de preservativos, dentre outros elementos fundamentais que não deixem de fora uma reflexão importante sobre os determinantes sociais da doença. Até o momento, o principal modo de transmissão do vírus Zika descrito na literatura científica tem sido por vetores. No entanto, também há referências à ocorrência de transmissão ocupacional em laboratório de pesquisa, além da possibilidade de transmissão transfusional, perinatal e sexual (casos já identificados em países do hemisfério norte)⁹.

Além das propostas de controle da doença, torna-se imprescindível ouvir as mulheres afetadas pelo vírus, bem como os responsáveis pelas crianças nascidas com a síndrome congênita. Portanto, este projeto almeja identificar as redes sociais que são estabelecidas em torno destes atores sociais, sejam elas formais ou informais, além de identificar os caminhos percorridos por estas famílias na promoção do bem-estar de seus filhos.

⁸ <https://www.facebook.com/groups/567862783393918/?fref=ts>

⁹ <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/descricao-da-doenca-zika>

2 JUSTIFICATIVA

Noções de saúde e doença se referem-se à fenômenos complexos, permeados de fatores biológicos, sociológicos, econômicos, ambientais, culturais, dentre outros, que passam a colaborar na formação de estratégias de intervenção e pesquisas.

O uso comprometido da informação no panorama econômico, político, cultural e social pode trazer benefícios para a sociedade. No entanto, a manipulação discriminatória da informação, o seu acesso restrito e voltado para um pequeno grupo pode acentuar o fosso existente entre as populações privilegiadas e as periféricas.

Portanto, no mundo contemporâneo, a informação tem uma conexão direta com a realização plena da cidadania. Cepik (2000) situa que um governo transparente deve possibilitar o acesso da população à informação. Para a concretização do direito à informação governamental, faz-se necessário que dois movimentos ocorram em simultaneidade: 1) a transparência de informação advindas do governo; 2) realização de meios e condições para que os sujeitos sociais tenham acesso à informação armazenada (CEPIK, 2000).

Nesse sentido, a informação não pode desligar-se de sua função social, sobretudo quando a sua socialização se torna parte essencial para a democratização e fortalecimento da sociedade. Torna-se fundamental, portanto, focar a informação como uma das vias para a inclusão da sociedade no debate das políticas públicas. A informação tem um papel central na transformação da sociedade. A disparidade no acesso à informação pode contribuir para o aumento das iniquidades sociais no mundo, em especial na saúde.

Os programas e campanhas de saúde apostam na informação como uma forma de transformação do comportamento das populações frente às doenças, geralmente negligenciando os fatores sociais e culturais que movem estes atores sociais. Tem-se como pressuposto que basta mais informação para que os sujeitos mudem o comportamento. Considera-se importante que as particularidades sejam levadas em consideração de acordo com cada contexto apresentado, visando uma perspectiva crítica frente às ao modelo biomédico, contribuindo para a criação de um novo paradigma na abordagem da doença e saúde.

A justificativa deste projeto se encontra, portanto, na oportunidade de identificar e mapear como as redes de apoio a familiares direcionadas às mães e familiares que convivem com crianças nascidas com microcefalia. Almeja-se compreender como estas se organizam e se apoiam, seja por meio de grupos organizados na internet (por meio da ferramenta do Facebook, etc), nas associações entre responsáveis residentes na mesma cidade/ estado, e/ou até mesmo nas relações estabelecidas entre a comunidade e os diversos serviços que compõem o SUS. Este estudo poderá apontar questões e temáticas que podem ser aprofundadas em futuros estudos.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

A história da saúde, doença e tratamento envolve processos de resistência, remanejamento e mudança de hábitos:

A experiência do adoecer tanto atesta para o poder de hábitos arraigados, que resistem a incorporação efetiva de novas representações no delineamento do comportamento, quanto aponta para o processo de formação de novos hábitos (ALVES, 1998, p.110)

As discussões contemporâneas, apresentam tentativas de conceituar os processos de saúde e doença onde o biológico esteja articulado com a perspectiva cultural. De acordo com Langdon (2014) *“a doença não é um evento primariamente biológico, mas é concebida em primeiro lugar como um processo vivido cujo significado é elaborado através dos contextos culturais e sociais, e, em segundo lugar, como um evento biológico”* (LANGDON, 2014, p.1024). Nesta perspectiva, a doença não é estática, mas faz parte de um processo de interação com o meio sociocultural.

O termo saúde coletiva passou a ser usado no Brasil no ano de 1979, quando um grupo de profissionais fundou um campo científico como uma orientação teórica, metodológica e política que privilegiava o social como categoria analítica. Este campo considera a saúde como uma perspectiva de conquista social e um direito universal associado à qualidade e à proteção de vida. Minayo (1997) acrescenta que o desenvolvimento da ciência e tecnologia contribui para a compreensão dos problemas ambientais que são, segundo a autora, problemas de saúde e se forem resolvidos contribuirão para a equidade social, política e econômica. Segundo Freitas (2003), os problemas ambientais são fruto da forma como a sociedade se organiza. Por isso, os programas de promoção da saúde relacionados a eles devem ser movimentos que privilegiam *“formas socialmente justas, economicamente viáveis, ecologicamente prudentes e politicamente emancipadoras”* (FREITAS, 2003, p.147).

Nesta perspectiva se inaugura a dimensão de redes de atenção na área da saúde, que permitem ofertar uma atenção contínua e integral a determinada população, sendo coordenada pela atenção primária à saúde. De acordo com

Mendes (2011, p.2300), esta rede apresenta missão e objetivos comuns “operam de forma cooperativa e interdependente; intercambiam constantemente recursos” se organizam de forma poliárquica, onde todos os pontos de atenção à saúde são importantes e se relacionam de forma horizontal. As redes de atenção à saúde:

Implicam um contínuo de atenção nos níveis primário, secundário e terciário; convocam uma atenção integral com intervenções promocionais, preventivas, curativas, cuidadoras, reabilitadoras e paliativas; funcionam sob coordenação da atenção primária à saúde; prestam atenção oportuna, em tempos e lugares certos, de forma eficiente e ofertando serviços seguros e efetivos, em consonância com as evidências disponíveis; focam-se no ciclo completo de atenção a uma condição de saúde; têm responsabilidades sanitárias e econômicas inequívocas por sua população; e geram valor para a sua população (MENDES, 2011, p. 2300).

Desta maneira, são constituídas por três elementos: a população, a estrutura operacional e o modelo de atenção à saúde.

3.1 REDES SOCIAIS

As redes sociais se estabelecem em complexas relações entre indivíduos e grupos, caracterizadas por relações primárias e secundárias que constroem um processo de conhecimento. Assim como Stotz (2009), acredita-se que o saber advindo de “pessoas comuns” colabora para a sedimentação do conhecimento. Através da incorporação de “elementos do senso comum”, estes atores sociais expressam seu conhecimento social experienciado na multiplicidade dos vínculos sociais e influenciado pelas informações técnicas e científicas a que se tem acesso, articulando novos saberes.

Compreende-se rede como um sistema complexo de relações entre nós e seus entrelaçamentos. As redes se estabelecem na organização de atores sociais, possibilitando interações horizontais, ampliando a sociabilidade e os interconectando.

Rede social deve ser entendida como resultado de um processo mais amplo, de uma forma de ação coletiva. A rede não apresenta fronteiras comuns, mas ainda assim, as relações são permeadas por uma estrutura social e possuem códigos e regras. Stotz (2009) apresenta que, em relação à reflexão

sociológica, o conceito de rede se estabelece no “*desdobramento da consciência acerca das novas relações instauradas entre sociedade civil e estado e entre esfera do privado e do público, sob o sistema capitalista*” (STOTZ, 2009, p.31).

As redes são formadas por sistemas de nós e elos, de participantes autônomos, unidos por ideias em torno de valores e interesses compartilhados. De acordo com Marteleto (2001) redes são formadas por comunidades não geográficas que se organizam através de estruturas sem fronteiras.

As redes sociais valorizam as relações, os elos informais estabelecidos em detrimento das estruturas hierárquicas. Neste contexto, Marteleto (2001) afirma que o trabalho informal em rede se torna uma forma de organização humana presente na vida cotidiana e nos diversos níveis de estrutura das instituições modernas. Desta maneira, o estudo das redes evidencia a organização de indivíduos dotados de recursos e capacidades propositivas em espaços políticos em função das socializações e mobilizações moldadas no desenvolvimento das redes.

3.2 REDES SOCIAIS NA SAÚDE E AS REDES DE APOIO

No contexto da Saúde Global (Nunes & Pimenta, 2016), o enfrentamento de doenças consideradas emergentes e reemergentes se configuram como um grande desafio, pois o surgimento de uma epidemia traz o risco de repercussões em todo o mundo, transformando-se em um problema internacional e global. De acordo com o Ministério da Saúde, quando uma epidemia se torna um problema global, as práticas sociais deixam de ser pertencentes a uma comunidade nacional e passam a integrar uma rede global de prevenção da expansão da epidemia.

A diversidade opera tanto nas formas diferentes de se perceber a realidade e, em última instância, de se viver, quanto nas formas desiguais em que as pessoas e os grupos sociais incorporam novos valores, atitudes e práticas através dos fluxos interculturais (BRASIL, 1999, p. 136).

De acordo com Meirelles (2008), devemos considerar a saúde como um produto social, capaz de se transformar num processo dinâmico, rompendo com a setorização da realidade. Resultado dos fatores econômicos, políticos e

sociais, esta perspectiva privilegia os sujeitos como protagonistas da sua saúde. Promovendo a ligação entre diversos setores da sociedade, para Meirelles (2008), ações conjuntas permitem uma maior abrangência da prevenção e promoção da saúde. A participação de diversos setores e organizações se torna necessária através de *“uma ação múltipla, flexível, dinâmica e interdisciplinar, ou seja, compartilhando e construindo saberes com vontade política que vá além dos discursos, formando redes complexas de cooperação”*. (MEIRELLES, 2008. p.71)

A rede de cuidados se torna fundamental, integrando diversos campos da área social, lazer, educação, dentre outros, para contemplar as necessidades dos indivíduos e redes. Desta maneira, o processo de produção da saúde e doença, ultrapassa a esfera da saúde, deslocando-se para uma construção histórico-social dos elementos pertencentes a uma dinâmica. Articular redes sociais a partir da junção entre informação e saúde, torna-se um caminho possível para esclarecer as dinâmicas que são criadas por grupos de atores sociais, que compartilham de interesses comuns e têm na articulação da rede, os aparatos necessários para a solidificação do saber.

A rede se torna então um elemento compreensivo da dinâmica social, abordando possibilidades e limites, através da riqueza das experiências de ação e de solidariedade, permitindo uma mudança social. Para Stotz (2009), a incorporação das redes na democracia pode instaurar um novo caminho de participação política, já que propõe uma forma ampla de participação, que revaloriza os processos de construção de consenso através da democracia representativa.

A ciência configura-se como algo além de um produto de conhecimentos e dados e acabados, *“é conteúdo e forma; modo de ser e de estar, de nomear, produzir e interpretar o mundo”* (MARTELETO, 2009, p.12). Por isso, é necessário além de oferecer acesso à informação, considerar os mecanismos complexos de mediação que interferem na apropriação simbólica, integrando as particularidades, as formas de circulação, recepção e utilização no mundo contemporâneo.

O conhecimento é produto e condição do trabalho e da cidadania. Desta maneira, o conhecimento não é sinônimo de ciência, mas fruto da produção de saberes. Sendo assim, segundo Marteleto (2009), os princípios políticos,

pedagógicos e epistemológicos da educação popular, continuam presentes na construção da sociedade da informação, apresentando desafios à ciência, ao Estado e à população. Por meio da importância e reconhecimento da escuta e do diálogo com o saber com quem vive a doença é viável a produção de conhecimento que alimente as políticas públicas e auxiliem na promoção da democratização ao acesso à informação é produzida socialmente.

Segundo Andrade (2002), o apoio social proporcionado pelas redes potencializa o apoio mútuo, colaborando para a unidade e fortalecimento dos atores sociais. Por meio do compartilhamento de informações e auxílio nos momentos de crise, o envolvimento comunitário na situação de enfermidade promove, a longo prazo, o bem-estar do paciente.

A família ou núcleo familiar, portanto, torna-se sujeito ativo no cuidado da criança, elemento fundamental no planejamento de ações para o tratamento. Devido à proximidade, as famílias carregam um conhecimento empírico, que as instrumentaliza na tomada de decisões em um projeto de cuidado e saúde. Por isso, torna-se determinante o estabelecimento de uma parceria entre famílias e os serviços de saúde que proporcione uma escuta e acolhida cuidadosas, permitindo a construção compartilhada do cuidado.

3.3 A MICROCEFALIA E A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA

A origem das microcefalias tem fatores diversos, incluindo anomalias do desenvolvimento cerebral e dano cerebral adquirido em 90% dos casos, seus portadores apresentam atraso mental, sendo que o grau depende da etiologia que originou o transtorno.

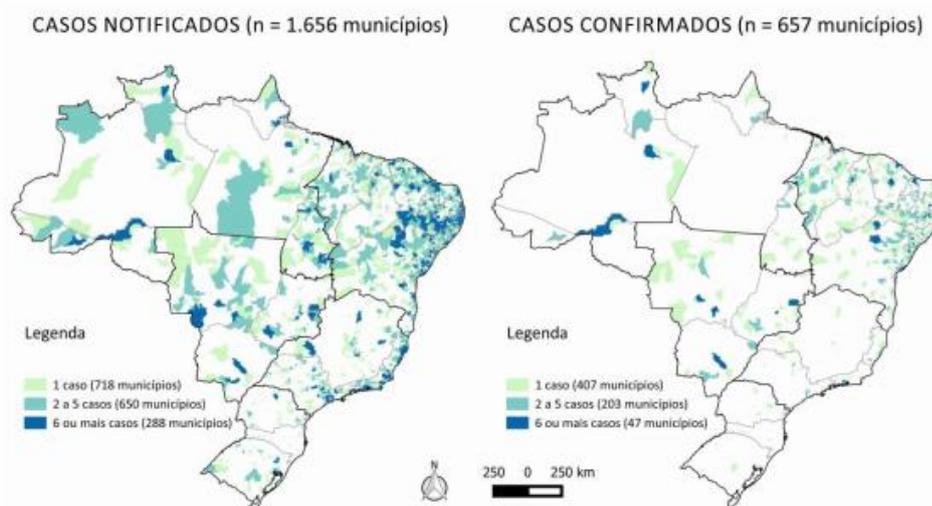
Em 22 de outubro de 2015, o Ministério da Saúde foi comunicado pela Secretaria de Saúde de Pernambuco sobre o aumento do número de casos de microcefalia. Diante deste evento, o Ministério da Saúde declarou emergência em saúde pública de importância nacional, e passou a considerar a microcefalia como um agravo emergencial de saúde pública, já que impacta na qualidade de

vida das crianças e famílias e causa um possível aumento na mortalidade neonatal e infantil¹⁰.

Até o dia 10 de setembro de 2016¹¹ (semana 36, do informe epidemiológico nº 43), 9.367 casos de microcefalia haviam sido notificados, de acordo com as definições do Protocolo de Vigilância (recém-nascido, natimorto, abortamento ou feto). Desses casos, 2.990 (31,9%) permanecem em investigação e 6.337 casos foram investigados e classificados. Dentre estes, 1.911 casos foram confirmados para microcefalia e/ou alteração do sistema nervoso central, enquanto que 4.466 casos foram descartados.

De acordo com o Informe Epidemiológico nº43, a região nordeste apresenta o maior índice de casos confirmados de microcefalia, 1.559. Na região sudeste foi confirmado 180 casos, a região norte registra 58 casos, a região centro-oeste acumula 96 casos de microcefalia e na região sul, 18 casos haviam sido confirmados até o período.

Figura 1 – Distribuição espacial de casos notificados e confirmados de microcefalia e/ou alteração do SNC, Brasil, até a SE 36/2016.



Fonte: Secretarias de Saúde dos Estados e Distrito Federal (dados atualizados até 10/09/2016).

¹⁰ <http://portal.saude.pe.gov.br/noticias/secretaria-executiva-de-vigilancia-em-saude/microcefalia-ses-investiga-casos-no-estado>

¹¹ <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2016/setembro/15/Informe-Epidemiol--gico-n---43--SE-36-2016--13set2016.pdf>

Em resposta ao aumento de microcefalia associado às arboviroses, iniciou-se a estruturação do Plano de Resposta às Emergências em Saúde Pública, baseados no combate ao vetor, educação, diagnóstico e cuidado¹².

A intervenção precoce da microcefalia vem sendo proposta, com o objetivo de intervir no desenvolvimento neuropsicomotor de seus portadores. De acordo com o “Protocolo de atenção à gestante com suspeita de Zika e à criança com microcefalia¹³” (2016), o portador de microcefalia deve iniciar a intervenção após a alta hospitalar e estabilidade clínica e permanecer até os três anos de idade. Os atendimentos devem ser realizados por assistente social, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, psicólogo e terapeuta ocupacional em confluência com a participação de pais e familiares no programa.

Para Diniz (2016), a síndrome congênita do Zika, que abarca os casos de microcefalia e as alterações no sistema nervoso central, no Brasil, tem geografia e classe específicas. Em sua maioria, são mulheres nordestinas e pobres, as principais afetadas pela doença, sendo que 72% das crianças são originárias dos estados da Bahia, Paraíba, Pernambuco e Rio Grande do Norte.

Segundo Costa¹⁴ (2016) no estado de Pernambuco, 97% dos bebês nascidos com microcefalia se deram nos hospitais do SUS. Para o autor, as famílias podem ser consideradas pobres e ainda no estado, 77% das famílias se encontram na linha da extrema pobreza e ainda 30% da população de Recife possui baixíssima coleta de esgotos, coleta de lixo e drenagem inadequadas. Para o autor (2016) as políticas centrais que determinam a epidemia, estão relacionadas à iniquidade das políticas urbanas, como habitação, urbanização e saneamento.

Em resposta ao surto de microcefalia, no ano de 2015, no estado da Paraíba foi inaugurado o Ambulatório de Microcefalia, com o objetivo de amparar as mulheres e suas crianças daquela região. Através do acompanhamento clínico realizado por fisioterapeutas, pediatras, psicólogas e oftalmologistas, estas mulheres iniciaram o processo de tratamento de seus filhos, além de visitas

¹² <http://combateaedes.saude.gov.br/images/sala-de-situacao/Microcefalia-Protocolo-de-vigilancia-e-resposta-10mar2016-18h.pdf>

¹³ http://www.saude.ba.gov.br/novoportal/images/stories/PDF/protocolo_de_atencao_a_gestante_com_suspeita_de_zika_e_crianca_com_microcefalia-versao1_09_03_2016.pdf

¹⁴ http://www.ipea.gov.br/desafios/index.php?option=com_content&view=article&id=3267&catid=29&Itemid=34

aos postos do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) para realizar o requerimento a benefícios sociais. De acordo com Diniz (2016), estas mulheres apresentam as mesmas características, sendo jovens, em sua maioria, agricultoras rurais ou desempregadas, com baixa escolaridade, dependentes do serviço público de saúde e durante a gravidez não foram devidamente informadas sobre a epidemia de Zika,

Esta seria, segundo Diniz (2016), da primeira geração de bebês portadores de microcefalia, originada pela infecção durante a gravidez. Estas mulheres foram informadas da gravidade do quadro apresentado por seus filhos durante o pré-natal, concomitantemente, se desenvolvia o levantamento de hipóteses de vinculação e causalidade da doença. Com informações imprecisas sendo divulgadas pelos órgãos responsáveis, estas mulheres se encontraram desamparadas de assistência médica e social. Para Diniz (2016):

Com os cientistas, as mulheres vêm descobrindo os efeitos do vírus Zika em seus filhos: elas já adotaram a linguagem biomédica da microcefalia e das calcificações (ou “pontificações”, preferem algumas), mas não a da síndrome congênita; acompanham as sessões de estimulação precoce e se inquietam com o choro intermitente do bebê; e descobrem que seus filhos têm limitações auditivas ou oculares nas consultas com a pediatria (DINIZ, 2016, p. 2).

Por ter uma relação muito estreita com os bebês, as mães relatam suas percepções, vivências, contribuindo para a instauração de um modo específico de cuidado, detalhando as dificuldades de alimentação, mobilidade, dentre outras características de seus filhos.

Segundo Diniz (2016), há uma segunda geração de mulheres grávidas portadoras do vírus da Zika. Atualmente, há mais conhecimento sobre a epidemia, tanto pela ciência como pela população em geral, mas ao mesmo tempo, algumas mulheres grávidas, preferem não comparecer ao pré-natal quando acreditam apresentarem sintomas da infecção pelo vírus Zika. De acordo com a autora, algumas mulheres se recusam a realizar o exame ultrassonográfico, pois não possuem alternativa; caso seu filho tenha microcefalia.

Elas preferem não saber, pois não há o que fazer: sem direito à interrupção da gestação e com muitas incertezas científicas, o

diagnóstico precoce é tortura psicológica. Como não há o que oferecer a elas – nas palavras de uma das médicas responsáveis pelo Ambulatório de Medicina Fetal de Microcefalia, “aqui se oferece a terapia do abraço (DINIZ, 2016, p.3).

A epidemia cria cenários inesperados às políticas sobre a vida. Ainda segundo a autora (DINIZ, 2016), a transmissão do vírus Zika em mulheres grávidas envolve questões que estão além de estratégias de eliminação do mosquito, distribuição de água limpa, regulação sobre as formas de vestir, ou as práticas sexuais da população. A autora afirma que o incerto na ciência e no cuidado dos corpos, explicitado na ausência de conhecimento e divulgação do mesmo, torna-se um agravante no cuidado dos pacientes.

Costa (2016) questiona o enfoque hegemônico para a compreensão da epidemia, a partir da perspectiva biomédica, que explica os efeitos e o inseto como causa. O autor critica a responsabilização do inseto como problema e a solução seria o combate do mosquito e desloca o foco das condições que propiciam os criadouros. Para o autor, para compreendermos os processos sociais da microcefalia é necessário “*incorporar a vida das pessoas, onde vivem e como vivem, como moram, qual infraestrutura e serviços utilizam*”¹⁵. É necessário incorporar a história na formulação do problema, identificar a história da vida das pessoas e de sua ocupação do espaço urbano como forma de entendimento da epidemia.

De acordo com Baum et al¹⁶ (2016), o Ministério da Saúde do Brasil em março de 2016, publicou um documento com diretrizes relacionadas ao Zika, que preconiza a importância do acesso à informação e aos métodos contraceptivos, mas possui falhas ao não atender de forma adequada os desafios enfrentados pelas mulheres que em sua maioria são vítimas da doença; “negras e pardas, jovens, que vivem nas áreas mais afetadas pela epidemia” enfrentam para obter informação. Para Diniz (2016) existe uma demanda ética pelo reconhecimento de que os corpos suscetíveis ao adoecimento são vidas que já se encontram anteriormente precarizadas pela desigualdade, devido à classe, sexo e região de origem.

¹⁵http://www.ipea.gov.br/desafios/index.php?option=com_content&view=article&id=3267&catid=29&Itemid=34

¹⁶ Secretaria de Atenção à Saúde, Ministério da Saúde. Protocolo de atenção à saúde e resposta à ocorrência de microcefalia. http://combateaedes.saude.gov.br/images/sala-de-situacao/04-04_protocolo-SAS.pdf

Acredita-se ser imprescindível a participação de todos os envolvidos na construção da política de saúde ligada à microcefalia, para alcançar através da troca de experiências, a construção e divulgação do conhecimento.

4 OBJETIVO GERAL

Identificar e caracterizar as redes de apoio que são estabelecidas de maneiras formal e informal, entre mulheres que tiveram filhos diagnosticados com síndrome congênita da Zika e/ou microcefalia; bem como, os vínculos e compartilhamento de informação disseminada entre os participantes das redes.

4.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1) Caracterizar quais os caminhos percorridos pelos responsáveis de recém-nascidos e crianças com síndrome congênita da Zika/microcefalia na utilização de redes sociais (formal e informal) e de apoio;
- 2) Identificar entre os diversos atores como suas redes de apoio são construídas e divulgadas e; como se dá a solidificação dos vínculos de compartilhamento de informação e conhecimento;
- 3) Compreender como atitudes e percepções acerca da epidemia são construídas e como são disseminadas entre os atores que fazem parte da rede.

5 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Pretende-se com esse estudo exploratório, identificar e caracterizar as redes de apoio que são estabelecidas de maneiras formal e informal, entre mulheres que tiveram filhos diagnosticados com síndrome congênita da Zika e/ou microcefalia; bem como, os vínculos e compartilhamento de informação disseminada entre os participantes das redes.

Inicialmente a pesquisa será realizada no campus da Fundação Oswaldo Cruz/Rio de Janeiro, por meio de um mapeamento das fontes de documentos oficiais, a nível federal e de redes de apoio. Se realizará um mapeamento de documentos oficiais acerca da microcefalia causada por Zika, bem como as principais políticas públicas delineadas recentemente pelas instâncias governamentais.

Em um segundo momento, após identificar os locais de tratamento disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS) a portadores de microcefalia no território, pretende-se realizar visitas a alguns desses locais com o objetivo de compreender como a rede formal está estabelecida.

A partir da identificação destes atores e redes de apoio, se selecionará um grupo de mulheres para realização de grupo focal sobre as diversas formas e impacto da utilização destas redes de apoio. Nesta etapa, também se aprofundará sobre como as atitudes e percepções acerca da epidemia são construídas e como são divulgadas com objetivo de solidificar o conhecimento, através do uso de questionários, entrevistas e outros instrumentos para coleta de dados. O projeto também será submetido ao Comitê de ética da Fiocruz para liberação do trabalho de campo.

6 RESULTADOS ESPERADOS

A partir do presente projeto exploratório pretende-se:

- Produzir e refletir sobre estratégias de informação e comunicação sustentáveis, que auxiliem na promoção da saúde e prevenção e controle da Zika;
- Realizar um diagnóstico sobre saúde, microcefalia e redes de apoio, que permitirá a avaliação e aprimoramento da política de assistência aos portadores da síndrome congênita, dentre outros atores sociais afetados pela doença;
- Auxiliar no aprofundamento de futuras pesquisas na temática.

8 REFERÊNCIAS

ALVES, P.C; RABELO, Miriam Cristina; ALVES, P. C. **Repensando os estudos sobre representações e práticas em saúde / doença**. Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras, 1998.

ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. S. (Orgs). **Saúde e doença: um olhar antropológico** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1994.

BARRETO, A. A. A Condição da Informação. **Revista São Paulo em Perspectiva**, Fundação Seade-São Paulo, v. 16, n. 3, p. 67-74, 2002.

BAUM, Paige et al. Ensuring a rights-based health sector response to women affected by Zika. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, n. 5, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portal da Saúde**. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/links-de-interesse/1225-zika/21849-o-que-e-a-microcefaliaadota-recomendacao-da-oms-e-reduz-medida-para-microcefalia>>. Acesso em: 28 nov. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portal da Saúde**. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/22553-brasil>>. Acesso em: 28 nov. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portal da Saúde**. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/descricao-da-doenca-zika>>. Acesso em: 28 nov. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portal da Saúde**. Disponível em: <<http://portal.saude.pe.gov.br/noticias/secretaria-executiva-de-vigilancia-em-saude/microcefalia-ses-investigacao-casos-no-estado>>. Acesso em: 28 nov. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portal da Saúde**. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/22553-brasil-adota-recomendacao-da-oms-e-reduz-medida-para-microcefalia>>. Acesso em: 28 nov. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portal da Saúde**. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/links-de-interesse/1225-zika/21856-qual-o-tratamento-disponivel-para-a-microcefalia>>. Acesso em: 28 nov. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portal da Saúde**. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/21681-saude-divulga-diretriz-nacional-para-esimulacao-precoce-de-bebes-com-microcefalia>>. Acesso em: 28 nov. 2016.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portal da Saúde**. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2016/setembro/15/Informe>>

Epidemiol--gico-n---43--SE-36-2016--13set2016.pdf>. Acesso em: 28 nov. 2016.

CANESQUI, Ana Maria. Os estudos de antropologia da saúde/doença no Brasil na década de 1990. **Ciência Saúde Coletiva**, v. 8, n. 1, p. 109-124, 2003.

CECÍLIO, L. C de O. **As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde**. Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde, v. 1, 2001.

CEPIK, M. **Direito à informação**: situação legal e desafios. Revista de Informática Pública, Belo horizonte, v. 2, n. 2, maio 2000.

COSTA, André Monteiro. A determinação social da microcefalia / Zika. **Desafios do desenvolvimento**, ano 87, n. 13. 2016.

DE ANDRADE, Gabriela RB; VAITSMAN, Jeni. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência & saúde coletiva**, v. 7, n. 4, p. 925-934, 2002.

DE SOUZA MINAYO, María C. O desafio do conhecimento. **Pesquisa qualitativa em saúde**. 2008.

DINIZ, Debora. Zika virus and women. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 32, n. 5, 2016.

DINIZ, Debora; BRITO, Luciana. Epidemia provocada pelo vírus Zika: informação e conhecimento. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**, v. 10, n. 2, 2016.

FONSECA, J. J. S. **Metodologia da pesquisa científica**. Fortaleza: UEC, 2002. Apostila.

FREITAS, Carlos Machado de. Problemas ambientais, saúde coletiva e ciências sociais. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 8, n. 1, p. 137-150, 2003.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A., 1989.

GUIMARÃES, Maria Cristina Soares. **Da Divulgação Científica ao Engajamento Comunitário**: um estudo exploratório no campo da saúde. Relatório de Pesquisa/Faperj.

JAMBEIRO, O.; BORGES, J.; SOBREIRA, R. V. Políticas e gestão da informação pública: o caso da Prefeitura de Salvador. **Informação & Sociedade**: Estudos, v.17, n. 2, p.109-118, maio/ago. 2007.

LANGDON, E. J.; WIIK, F. B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** [Internet]. maio-jun 2010.

MACHADO, Eliara Pilecco; HADDAD, Jerusa Gomes Vasconcellos; ZOBOLI, E. L. C. P. A comunicação como tecnologia leve para humanizar a relação enfermeiro-usuário na Atenção Básica. **Rev Bioethikos**, v. 4, n. 4, p. 447-52, 2010.

MARTELETO, Regina Maria; STOTZ, Eduardo Navarro. **Informação, saúde e redes sociais**: diálogos de conhecimentos nas comunidades da Maré. Rio de Janeiro: SciELO-Editora FIOCRUZ, 2009.

MARTELETO, Regina Maria. Análise de redes sociais: aplicação nos estudos de transferência da informação. **Ciência da informação**, v. 30, n. 1, p. 71-81, 2001.

MEIRELLES, Betina Hörner Schlindwein; ERDMANN, Alacoque Lorenzini. Redes sociais, complexidade, vida e saúde. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 5, n. 1, p. 067-074, 2008.

MENDES, Eugênio Vilaça. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, v. 549, 2011.

MINAYO, M. C. S.; MINAYO-GOMÉZ, C. Difíceis e possíveis relações entre métodos quantitativos e qualitativos nos estudos de problemas de saúde. In: GOLDENBERG, P.; MARSIGLIA, R. M. G.; GOMES, M. H. A. (Orgs.). **O clássico e o novo**: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p.117-42.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**. Pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: HUCITEC, 2007.

NOBREGAL, Vanessa Medeiros da; COLLETII, Neusa; COUTINHOIV, Simone Elizabeth Duarte. **Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica**. 1. 2010.

NUNES, João; PIMENTA, Denise. A epidemia de Zika e os limites da saúde global. **Lua Nova: Revista de Cultura e Política**, p. 21-46, 2016.

PELICIONI, MCF. **Qualidade de vida das mulheres trabalhadoras das creches conveniadas do bairro Bela Vista do Município de São Paulo**. São Paulo; 1995. [Tese de Doutorado – Faculdade de Saúde Pública da USP].

_____. Educação ambiental, qualidade de vida e sustentabilidade. **Saúde Soc**, v. 7, n. 2, 1998; p. 19-31, 1998.

_____. As Interrelações Entre a Educação, Saúde e Meio Ambiente. In: **Revista O Biológico**, v. 61, n. 2, p. 1-4, jul/dez, 1999.

PELLEGRINI-FILHO, A. Pesquisa em saúde, política de saúde e equidade na América Latina. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 339-350, 2004.

SECRETARIA de Saúde do Estado da Bahia. **Protocolo de atenção à gestante com suspeita de Zika e à criança com microcefalia**. Versão 1. Março 2016.

SECRETARIA de Saúde do Estado da Bahia. Disponível em: <http://combateaedes.saude.gov.br/images/sala-de-situacao/04-04_protocolo-SAS.pdf>. Acesso em: 28 nov. 2016.

SECRETARIA de Saúde do Estado da Bahia. Disponível em: <http://www.saude.ba.gov.br/novoportal/images/stories/PDF/protocolo_de_atencao_a_gestante_com_suspeita_de_zika_e_crianca_com_microcefalia_versao1_09_03_2016.pdf> Acesso em: 28 nov. 2016.

SEVALHO, G.; CASTIEL, L. D. **Epidemiologia e antropologia médica: a interdisciplinaridade possível**, pp. 47-69. In PC Alves et al. (Org.). Antropologia e saúde. Traçando identidade e explorando fronteira. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz-Relume Dumará, 1998.

TARTUCE, T. J. A. **Métodos de pesquisa**. Fortaleza: UNICE – Ensino Superior, 2006. Apostila.

UCHÔA, Elizabeth. Contribuições da antropologia para uma abordagem das questões relativas à saúde do idoso. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 849-853, maio-jun., 2003.

UCHÔA, E.; VIDAL, J. M. Antropologia Médica: Elementos Conceituais e Metodológicos para uma Abordagem da Saúde e da Doença. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, p. 497-504, out/dez, 1994.

VALLE, Denise et al. Zika, dengue e chikungunya: desafios e questões. 2016.