

Diagnóstico da microcefalia: perspectivas maternas sobre a organização da rede de atenção à saúde*

Temática: promoção e prevenção.

Contribuições para a disciplina: esta pesquisa constituiu-se de relevância singular para a área da saúde e essencial para o município estudado, pois poderá contribuir para o planejamento de ações que mobilizem os profissionais na implantação dos protocolos de assistência ao recém-nascido com microcefalia, propostos pelo Ministério da Saúde do Brasil. 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 às crianças com microcefalia e sua família.

RESUMO

Objetivo: entender a organização da Rede de Atenção à Saúde (RAS) a partir de vivências de mães e de familiares no processo assistencial para o diagnóstico de microcefalia. **Materiais e métodos:** pesquisa descritiva e exploratória, de abordagem qualitativa, realizada com 14 mães de crianças com microcefalia. Para a definição da amostra, foram elencados os seguintes critérios de inclusão: ser mãe de criança diagnosticada com microcefalia decorrente do zika vírus, ter parido e ser residente do município de Mossoró, Rio Grande do Norte, Brasil. Enquanto critérios de exclusão, foram especificados: mães que não aceitaram participar do estudo. A população desta investigação foi definida no ano de 2018. Para a análise dos dados, foi empregado o método da análise temática do conteúdo de

DOI: 10.5294/aqui.2021.21.1.7

Para citar este artículo / To reference this article / Para citar este artigo

Costa HMGS, Silva BDS, Alcantara JR, Nogueira CMCS, Morais FRR. Microcephaly Diagnosis: Maternal Perspectives About the Organization of the Health Care Network. *Aqui*. 2021;21(1):e2117. DOI: <https://doi.org/10.5294/aqui.2021.21.1.7>

* Este artigo é derivado da dissertação de mestrado intitulada "Rede de atenção às crianças diagnosticadas com microcefalia decorrente do zika vírus: perspectivas maternas", apresentada na Universidade do Estado do Rio Grande do Norte, Brasil. Disponível em: http://www.uern.br/controldepaginas/ppgss-dissertacoes-concluidas-em-2019/arquivos/3457dissertacao_concluida_ppgss_hosana_mirelle_goes_e_silva_costa.pdf

- 1 <https://orcid.org/0000-0003-3402-5065>. Universidade do Estado do Rio Grande do Norte, Brasil. hosanamirelle@uern.com
- 2 <https://orcid.org/0000-0003-1165-3931>. Universidade do Estado do Rio Grande do Norte, Brasil. barbaradaniely@alu.uern.br
- 3 <https://orcid.org/0000-0002-7340-5012>. Universidade do Estado do Rio Grande do Norte, Brasil. jussaraalcantara@alu.uern.br
- 4 <https://orcid.org/0000-0002-6513-120X>. Universidade do Estado do Rio Grande do Norte, Brasil. cintiamikaelle@uern.br
- 5 <https://orcid.org/0000-0001-8052-4725>. Universidade do Estado do Rio Grande do Norte, Brasil. fatimaraquel@uern.br

Recebido: 13/06/2020
Submetido a pares: 13/07/2020
Aceito por pares: 09/11/2020
Aprovado: 07/12/2020

Minayo. **Resultados:** os resultados foram divididos nas seguintes categorias: 1. acesso aos serviços, aos exames e ao acompanhamento profissional; 2. percepção das mães acerca do seguimento na RAS. Foi possível apreender os obstáculos vivenciados na RAS para o diagnóstico e o seguimento das crianças com síndrome congênita decorrente do zika vírus. **Conclusões:** evidenciou-se a dificuldade de operacionalização de protocolo proposto para a RAS quer seja pelo conhecimento insuficiente acerca da síndrome, impossibilitando a manutenção do fluxo organizacional estabelecido pelo protocolo, quer seja pela escassez de tecnologias duras que auxiliem na efetivação dessa assistência.

PALAVRAS-CHAVE (FONTE: DECS)

Microcefalia; zika vírus; enfermagem; assistência à saúde; diagnóstico.

Diagnóstico de la microcefalia: perspectivas maternas acerca de la organización de la red de atención a la salud*

RESUMEN

Objetivo: entender la organización de la Red de Atención a la Salud (RAS) desde vivencias de madres y de familiares en el proceso asistencial para el diagnóstico de microcefalia. **Materiales y métodos:** investigación descriptiva y exploratoria, de enfoque cualitativo, realizado con 14 madres de niños con microcefalia. Para definir la muestra, se consideraron los siguientes criterios de inclusión: ser madre de niño diagnosticado con microcefalia resultante del virus zika, haber parido y ser residente del municipio de Mossoró, Rio Grande do Norte, Brasil. Como criterios de exclusión, se especificaron: madres que no aceptaron a participar en el estudio. La población del estudio se definió en el 2018. Para analizar los datos, se empleó el método de análisis temático de contenido de Minayo. **Resultados:** los resultados se dividieron en las categorías: 1. acceso a los servicios, a las pruebas y al seguimiento profesional; 2. percepción de las madres acerca del seguimiento en la RAS. Se logró aprehender los obstáculos vivenciados en la RAS para o diagnóstico y el seguimiento de los niños con síndrome congénito resultante del virus zika. **Conclusiones:** se evidenció la dificultad de operacionalización de protocolo propuesto para la RAS, ya sea por el conocimiento insuficiente acerca del síndrome, imposibilitando el mantenimiento del flujo organizacional establecido por el protocolo, ya sea por la escasez de tecnologías duras que auxilien en la efectucción de esta asistencia.

PALABRAS CLAVE (FUENTE: DECS)

Microcefalia; virus zika; enfermería; prestación de atención de salud; diagnóstico.

* El artículo proviene de la tesis de maestría "Red de atención a los niños diagnosticados con microcefalia resultante del zika virus: perspectivas maternas", presentada en la Universidade do Estado do Rio Grande do Norte, Brasil. Disponible en: http://www.uern.br/controldepaginas/ppgss-dissertacoes-concluidas-em-2019/arquivos/3457dissertacao_concluida_ppgss_hosana_mirelle_goes_e_silva_costa.pdf

Microcephaly Diagnosis: Maternal Perspectives About the Organization of the Health Care Network*

ABSTRACT

Objective: To understand the organization of the Health Care Network (*Rede de Atenção à Saúde*, RAS) from the experiences of mothers and family members in the assistance process for the diagnosis of microcephaly. **Materials and methods:** A descriptive and exploratory research study with a qualitative approach, conducted with 14 mothers of children with microcephaly. For the definition of the sample, the following inclusion criteria were listed: being a mother of a child diagnosed with microcephaly due to Zika Virus, having given birth, and being a resident of the municipality of Mossoró, Rio Grande do Norte, Brazil. Regarding the exclusion criterion, the following was specified: mothers who did not accept to participate in the study. The population of this research was defined in 2018. Minayo's method of thematic content analysis was employed for data analysis. **Results:** The results were divided into the following categories: 1. Access to the services, exams, and professional monitoring; 2. Perception of the mothers about follow-up in the RAS. It was possible to apprehend the obstacles experienced in the RAS for the diagnosis and follow-up of children with congenital syndrome due to the Zika Virus. **Conclusions:** The difficulty of operationalizing the proposed protocol for the RAS was evidenced, either due to insufficient knowledge about the syndrome, making it impossible to maintain the organizational flow established by the protocol, or to the scarcity of hard technologies that assist in the implementation of this assistance.

KEYWORDS (SOURCE: DECS)

Microcephaly; zika vírus; nursing; delivery of health care; diagnosis.

* This article derives from the Master's thesis entitled "Care network for children diagnosed with microcephaly due to Zika Virus: Maternal perspectives", presented at Universidade do Estado do Rio Grande do Norte, Brazil. Available from: http://www.uern.br/controladepaginas/ppgss-dissertacoes-concluidas-em-2019/arquivos/3457dissertacao_concluida_ppgss_hosana_mirelle_goes_e_silva_costa.pdf

Introdução

O primeiro registro do zika vírus (ZIKV), transmitido através do *Aedes aegypti*, aconteceu em Uganda, em 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. No Brasil, o ZIKV teve sua primeira identificação em abril de 2015 (1).

Agravou a situação para o enfrentamento dos casos do ZIKV no país a observação que, após a ocorrência da doença exantemática na gestação, houve aumento significativo de casos de microcefalia, a qual é definida como uma malformação congênita em que o perímetro cefálico do recém-nascido (RN) é inferior ao padrão para sua idade e sexo (2). Quando da investigação diagnóstica, estudo realizado e coordenado por Celina Turchi em 2016 identificou possível relação entre a infecção pelo ZIKV na gestação e a ocorrência de microcefalia em RN (3).

Assim, de novembro de 2015 a fevereiro de 2020, foram notificados, no Brasil, aproximadamente 18.687 casos de microcefalia associados ao ZIKV. Desses, 22 % (4.111) ainda estão em investigação, 59,2 % (11.064 casos) foram descartados, e 18,7 % (3.512 casos) estão confirmados (4). Esses dados, por sua vez, caracterizam-se como alarmantes, pois, entre 2000 e 2014, ocorreram 2.464 casos de microcefalia em nascidos vivos no Brasil, com média anual de 164 casos (5).

Nesse mesmo tempo, de novembro de 2015 a fevereiro de 2020, no Rio Grande do Norte, foram notificados 558 casos suspeitos de microcefalia e/ou outras malformações relacionadas às infecções congênitas. Desse total, 19,3 % (108 casos) estão sob investigação, 29,6 % (165 casos) foram confirmados e 51,1 % (285 casos), descartados (6). Nesse estado, até a ocorrência do surto, a proporção de casos era de dois casos em 2010, dois casos em 2011, quatro casos em 2012, nenhum caso em 2013 e um caso em 2014 (7).

Já no município de Mossoró, Rio Grande do Norte, o boletim epidemiológico n.º 7/2020 registra 87 casos na cidade, dos quais 19,5 % (17 casos) foram confirmados, 71,3 % (62 casos) foram descartados e 9,2 % (8 casos) encontram-se em investigação (6). Em face dos alarmantes dados iniciais da microcefalia, o Ministério da Saúde do Brasil, em novembro de 2015, classificou a ocorrência dessa situação como emergência de saúde pública

de importância nacional. Logo, com a ampliação da proporção da doença, em fevereiro de 2016, a Organização Mundial de Saúde também declarou a situação como emergência em saúde pública de importância internacional (1).

Para auxiliar no enfrentamento e no controle da epidemia no Brasil, o Ministério da Saúde do Brasil 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. Inclusive, houve a preocupação com a formatação da Rede de Atenção à Saúde (RAS) na perspectiva de que estados e municípios se organizassem, pactuando os passos a serem percorridos para o fechamento diagnóstico dos casos suspeitos (7).

Todavia, no Rio Grande do Norte, houve dificuldades na operacionalização dessa rede, quer seja por limitação técnica e científica da equipe atuante, quer seja pela limitação de insumos e equipamentos para dar conta da grande demanda. Corroborando tal afirmação o fato que, mesmo após decorridos cinco anos do surto, ainda há pendências no cumprimento do protocolo no estado, com 22 % das crianças ainda carecendo de fechamento diagnóstico (6).

Em face das questões observadas de modo preliminar e supondo ser a RAS frágil e pouco resolutiva, em particular na ocorrência da microcefalia decorrente do ZIKV, resolveu-se desenvolver esta investigação. Buscou-se, no decorrer do estudo, entender a organização da RAS a partir de vivências de mães e de familiares no processo assistencial para o diagnóstico de microcefalia.

Materiais e métodos

Trata-se de uma pesquisa descritiva e exploratória, pois busca retratar a organização da RAS para o diagnóstico da criança com microcefalia decorrente do ZIKV a partir das vivências de suas mães. A investigação foi realizada no município de Mossoró, o segundo no estado com mais casos confirmados de microcefalia.

A população desta investigação foi definida em 2018 a partir do quantitativo de casos notificados e da amostra não probabilística do número total de casos para esse ano, delimitada a partir dos casos que já haviam concluído as etapas para o diagnóstico com base nos protocolos ministeriais. Assim, identificou-se a notificação de 94 casos, com um total de 14 casos que já se encontravam com diagnóstico definido. Assim, para a definição da amostra

das mães que fariam parte da 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. Enquanto critérios de exclusão da pesquisa, não foram consideradas as mães que não aceitaram participar do estudo.

O instrumento de coleta de dados foi do tipo entrevista semiestruturada. 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 do público-alvo sobre a sua trajetória através da RAS e os seus sentimentos acerca dessa caminhada.

Para a análise dos dados, foi empregado o método da análise temática do conteúdo de Minayo (8), em que as falas foram organizadas, transcritas e separadas por questões orientadoras, procedendo-se à leitura flutuante delas para a apreensão do sentido do todo. Em seguida, ocorreu a exploração do material com a leitura exaustiva das falas, tendo como finalidade a categorização. Acerca dessa etapa, primeiramente, foram extraídos os núcleos de sentido (palavras ou expressões que respondiam à questão orientadora). Com os núcleos de sentido destacados nas falas, estas foram recortadas, sem perder o contexto, obtendo-se os trechos das entrevistas que respondiam à questão. As entrevistadas foram identificadas pela palavra “mãe”, seguida de um número que indica a ordem cronológica das entrevistas. Posterior a isso, foi realizada a divisão das categorias e as suas respectivas discussões. Foram definidas as seguintes categorias: 1. acesso aos serviços, aos exames e ao acompanhamento profissional; 2. percepção das mães acerca do seguimento na RAS.

A pesquisa respeitou todos os aspectos éticos recomendados pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Brasil. A pesquisa em questão é um recorte de uma dissertação de mestrado realizada por Hosana Mirelle Goes Silva Costa, em que foi submetida à avaliação prévia do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Rio Grande do Norte, aprovada segundo o Parecer 2.080.033, e foi executada conforme prescrito por aquele colegiado.

Resultados

A seguir, apresentam-se as participantes do estudo e as categorias geradas a partir da análise dos dados.

Caracterização das participantes do estudo

Para um melhor entendimento das categorias desta investigação, entende-se a importância de apresentar as mães, sujeitos desta 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. 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, em que 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, auxílio que complementa a renda e faz chegar a esse dado.

Os resultados encontram-se divididos em categorias de análise, de forma a compreender os obstáculos que as mulheres com as crianças diagnosticadas com microcefalia decorrente do ZIKV precisaram enfrentar dentro da RAS, a saber: 1. acesso aos serviços, aos exames e ao acompanhamento profissional; 2. percepção das mães acerca do seguimento na RAS.

Acesso aos serviços, aos exames e ao acompanhamento profissional

Embora todas as mães deste estudo tenham realizado alguma consulta de pré-natal, os dados mostram que apenas 50 % delas compareceram a pelo menos seis consultas, conforme o que é preconizado pelo o Ministério da Saúde do Brasil. Nesse contexto, constatou-se que foram as gestantes que fizeram seis ou mais consultas (50 % dos casos investigados) as que detectaram precocemente a ocorrência da microcefalia ainda na gestação. 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:

O pré-natal eu comecei com dois meses. Eu ia para as consultas bem direitinho, mas eu só consegui fazer a ultra com trinta e

nove semana e quatro dias, no dia que ela nasceu foi que eu consegui. Nesse momento eu descobri a micro, nessa ultrassonografia. (Mãe 5)

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 4)

Essa dificuldade citada persistiu, mesmo após o término da gestação, quando a criança precisava vivenciar uma série de procedimentos, previstos nos protocolos, para o fechamento diagnóstico da intercorrência.

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 4)

Vencidas as dificuldades relacionadas ao diagnóstico preliminar, de acordo com as orientações no protocolo, fazem-se indispensáveis as consultas especializadas para a precisão diagnóstica no que diz respeito à síndrome em si. Esse outro aspecto esteve muito prejudicado na organização da rede:

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 1)

Foi observado, ainda na RAS, a partir dos discursos maternos, o desconhecimento/despreparo dos profissionais quanto aos encaminhamentos e à necessidade de realização de exames para fechamento diagnóstico:

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 3)

Entretanto, houve casos nos quais a mãe, sabedora do diagnóstico do filho, recebeu um cuidado mais atento, sendo evidenciada a sensibilidade dos profissionais diante dessa situação:

Como já sabíamos da microcefalia, a equipe já estava pronta para recebê-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 3)

No grupo deste estudo, os casos que não foram identificados, ainda na gestação, foram detectados, em sua maioria, durante o acompanhamento C e D:

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 6)

Eu descobri a microcefalia dele com consulta de rotina, quando ele tinha sete meses, lá no centro de saúde. (Mãe 8)

Ainda no que diz respeito à RAS, quando questionadas sobre os exames laboratoriais e de imagem para o diagnóstico, realizados no momento do nascimento, os dados mostram que apenas três mães relataram ter sido realizada a coleta imediata de sangue do cordão umbilical das crianças. Já sete mães informaram que tais exames não foram realizados, e quatro não souberam informar.

Os dados reforçam ainda mais a inexistência da rede na região, pois, com o aumento da complexidade dos exames para a conclusão diagnóstica, mais difícil acabava sendo a sua realização. Isso foi percebido quando uma das mães relatou a necessidade de realização da biópsia de placenta e da coleta de líquido cefalorraquidiano. Nos casos dessa investigação, dez mães relataram não ter realizado essa coleta, enquanto quatro não souberam informar:

Não foi feito nenhum exame, na maternidade eles passaram só uma ultra, uma ultra transfontanela para a criança. Mas, como lá não fazia, eu pedi a autorização para fazer aqui fora. (Mãe 5)

Caso haja impossibilidade de realização da ultrassonografia transfontanelar (US-TF) ainda na maternidade, quer seja pela ausência do instrumental necessário, quer seja pela redução da fontanela, é possível realizá-la posteriormente, dentro do primeiro ano de vida da criança (9). Quando a confirmação diagnóstica não é realizada por meio dos exames laboratoriais e da US-TF, o Ministério da Saúde do Brasil indica a realização da tomografia computadorizada (TC) de crânio, sem contraste (1).

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

Desde que ela nasceu que a tomografia está lá naquela secretaria e nunca foi marcada. (Mãe 4)

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 9)

Percepção das mães acerca do seguimento na RAS

Acerca dessa categoria, os discursos maternos reforçam a deficiência da rede no estabelecimento dessa vinculação essencial para a continuidade da assistência:

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 1)

Tal dado pode ser uma amostra do quanto a rede ainda não era compreendida e inserida no cotidiano do trabalho, ressaltando a importância de desvelar os conhecimentos dos profissionais quanto a essa organização.

No que diz respeito a essa variável, os dados da pesquisa mostram que apenas cinco mães foram encaminhadas, na alta da maternidade, para os serviços de saúde responsáveis pela continuidade do cuidado. 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, nós fomos para o posto, mas nunca recebemos visita domiciliar não, e também nunca fui orientada sobre nada. (Mãe 7)

Os relatos reforçam a fragilidade nos serviços e na dinâmica operacional da gestão, havendo a necessidade de se impulsionar estratégias que melhor auxiliem aos usuários do serviço público no que diz respeito ao entendimento da organização da assistência.

Discussão

Ao focar no diagnóstico da infecção pelo ZIKV e na detecção da microcefalia, a partir da análise, constatou-se que o pré-natal é a ação que visa ao acompanhamento da gestação para orientações e diagnóstico precoce de intercorrências (10). Logo, espera-se que o diagnóstico seja realizado nos estágios iniciais da gravidez.

É fato a importância do pré-natal, especialmente quando são realizadas todas as consultas e os exames previstos nesse processo. Assim, 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 a aceitação da condição por parte da mãe e de todos os familiares (11).

Entretanto, os discursos descortinam a incapacidade da rede em ser resolutiva, em dar respostas precisas e atender as demandas da população diante dessa demanda. Tanto é que, no município de Mossoró, foram realizadas ações emergenciais para a captação e o diagnóstico dos possíveis casos de microcefalia. A principal ação nesse sentido foi um "mutirão" de atendimento aos casos suspeitos, com o objetivo de minimizar o atraso nas consultas e nos exames necessários para essa investigação (12).

Um pré-natal incapaz de realizar o diagnóstico da microcefalia durante o período gestacional somado à não realização de exames fundamentais em tempo oportuno exigem a presença do neuropediatra para a confirmação diagnóstica tardiamente. Tendo em vista a pretensa organização da RAS, bem como, em função dos protocolos assistenciais para o diagnóstico e o seguimento da criança com microcefalia decorrente do ZIKV, pode-se associar a ausência do profissional neuropediatra à ineficiência da rede no que tange aos serviços e às ações necessárias prévias a esse momento.

Por ser o foco desta investigação o conhecimento dos aspectos envolvidos na dinâmica da RAS para o diagnóstico da microcefalia decorrente do ZIKV, torna-se importante discutir o acolhimento e a empatia em face da problemática vivida por cada família. 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 (13).

No entanto, mesmo havendo a detecção da síndrome durante o acompanhamento C e D pelos profissionais de saúde, fica evi-

dente o retardo na percepção da situação, pois, somente após vários acompanhamentos, houve o encaminhamento para o fechamento diagnóstico. Nesses casos, cabe a reflexão do quanto o acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento vem ocorrendo dentro da sua aceção prevista ou se a ênfase não se volta prioritariamente para a avaliação do gráfico do crescimento infantil, desconsiderando, ou pouco valorizando, os marcos do desenvolvimento. Em algumas situações, foram as próprias mães, sem deter conhecimentos científicos, que 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.

As crianças com microcefalia decorrente do ZIKV tendem a apresentar um baixo desempenho nos domínios de desenvolvimento físico, motor, cognitivo, visual e nas medidas antropométricas. Tais características podem, por exemplo, acarretar um comprometimento do seu crescimento e desenvolvimento quando comparado às crianças que não apresentam essa síndrome congênita. Nessa perspectiva, torna-se fundamental que tais comprometimentos sejam avaliados precocemente nas consultas de C e D para um melhor acompanhamento dessas crianças aos serviços de reabilitação e de estimulação precoce (14).

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 na estatura, desconsiderando, dentre outros, os aspectos relacionados ao desenvolvimento infantil (15).

Desse modo, observa-se que a reorganização de uma RAS voltada às crianças diagnosticadas com microcefalia, a partir da assistência já ofertada à população, demonstrou as fragilidades e as carências na disponibilidade desses serviços. A falta de conhecimento profissional específico a essa conjuntura, associada ao retardo na qualificação deste e o recrutamento de profissionais qualificados, gerou um agravamento das complicações (16). Além disso, o próprio contexto estrutural dos serviços bem como a dificuldade em conhecer e saber lidar com a RAS contribuíram sobremaneira para a dificuldade diagnóstica e para o seguimento dessas crianças.

Ainda no que diz respeito à organização da RAS para o diagnóstico, o Protocolo de Atenção à Saúde e Resposta à Ocorrência de Microcefalia Relacionada à Infecção pelo ZIKV traz que,

no momento do nascimento, por meio de exames laboratoriais e de imagem, a investigação diagnóstica tem como objetivos principais a confirmação do diagnóstico da microcefalia congênita e o descarte de outras etiologias que ocasionam o quadro de microcefalia (1). Alguns desses exames devem ser feitos ainda na sala de parto, como as seguintes coletas no RN: sangue do cordão umbilical (3 mL), da placenta (3 fragmentos de dimensões de 1 cm 3 cada) e do líquido cefalorraquidiano do RN (1 mL) (17).

Com base nas negativas quanto à realização dos exames e, ainda, pelo considerável percentual de mães que não souberam informar sobre isso, pode-se inferir o desconhecimento das genitoras quanto aos exames e às etapas para o diagnóstico. Algumas das genitoras percorreram a rede sem a menor noção do que cada etapa desse processo representava. Entretanto, os materiais publicados pelo Ministério da Saúde do Brasil (17) enfatizavam a importância de um cuidado além do biológico, pautado na formação de um vínculo entre os profissionais e as genitoras dessas crianças. Isso tenderia a tornar a rede acessível, mediante a promoção dos insumos necessários, e lógica, na qual essas mulheres pudessem compreendê-la e retirar suas dúvidas quanto às etapas do diagnóstico.

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. Isso atrelado à falta de conhecimento ou, ainda, ao estabelecimento de um ambiente que não possibilita o diálogo entre aqueles e as mães (18).

Com o intuito de facilitar o diagnóstico, após a alta da maternidade, há a recomendação, pelo Ministério da Saúde, que seja realizada, como prioridade, a US-TF. Este exame é definido como primeira escolha, pois a TC utiliza radiação em níveis elevados e ainda gera a necessidade de sedação do RN para sua realização (1).

Contudo, os dados demonstram a fragilidade dos serviços públicos em relação à disponibilidade dos referidos exames 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.

Diante dos relatos, comprova-se o despreparo dos órgãos públicos em tratar determinadas situações que exijam uma assistência mais complexa e com uso de muitas tecnologias. Uma vez que os exames considerados como basilares para a definição diagnós-

tica não foram priorizados, o ágil fechamento desse diagnóstico se tornou impossibilitado, o que contribuiria para uma atuação mais rápida e eficaz, especialmente no que diz respeito à estimulação do desenvolvimento e à minimização de possíveis sequelas (19).

A emergência de saúde pública instalada com a microcefalia decorrente do ZIKV mostrou a dificuldade vigente na articulação dos serviços de saúde, em diferentes níveis de complexidade. De acordo com o Ministério da Saúde (20), quando uma condição clínica é declarada como emergência em saúde pública, faz-se necessária a instalação de forma urgente de medidas de prevenção e de controle dos riscos, a fim de reduzir os agravos com a saúde pública.

A chegada dessas crianças ao serviço foi sentida com insegurança, por motivação da incerteza diagnóstica e da obscuridade no seguimento da assistência. As famílias buscavam orientações na tentativa de entender o que estava acontecendo e saber qual o caminho a ser traçado (21).

A rede de atenção deve, ante esse contexto, impulsionar estratégias de promoção à saúde para tentar reduzir e suplantar o impacto dentro do seio familiar (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 da sua articulação, com vistas a uma atenção integral e resolutive (22). Só assim seria possível antever a organização do cuidado de forma eficaz e ampliada, favorecendo o acesso e uma atenção mais resolutive, qualificada e acolhedora para a população.

Conclusões

O ZIKV potencializou a fragilidade da organização dos serviços que compõem a RAS nos serviços e nos centros de estudo. Quando do surgimento das demandas, o foco destinou-se apenas ao controle biológico, não atentando aos demais problemas. Tal malformação congênita exige uma atenção humanizada dos serviços de saúde, tendo em vista o perfil social atingido pelo ZIKV.

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 do 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, apontando a necessidade da construção de uma RAS direcionada para o atendimento de demandas emergentes, que requeiram uma assistência contínua e integral, não apenas focal e temporária, como as existentes.

Devido à insuficiência de estudos que relacionem o funcionamento de uma RAS às crianças com ZIKV, além das particularidades vivenciadas pelas mães durante o período de diagnóstico e tratamento da microcefalia, a coleta de dados e as pesquisas direcionadas à organização da RAS no contexto de doenças endêmicas continuarão sendo importantes para o meio acadêmico e para a sociedade, em virtude da necessidade de reorganização de todas as nuances que compõem a RAS, no intuito de garantir o controle da doença em questão.

Como limitação do estudo, ressaltam-se o quantitativo da amostra do estudo e as limitações nos discursos dos entrevistados. Dessa forma, faz-se necessária a abordagem da referida temática em outros estudos, com o intuito de obter mais informações e sensibilizar profissionais e gestores acerca dos problemas encontrados na RAS que assiste essas crianças, além de estimular o acolhimento dessas famílias.

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.

Conflito de interesses: nenhum declarado.

Referências

1. Brasil. Portaria Interministerial n.º 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; 2016. Disponível em: [http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/marco/23/PORTARIA-INTERMINISTERIAL- N-405-MS-e-MDS-de-15.03.2016.pdf](http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/marco/23/PORTARIA-INTERMINISTERIAL-N-405-MS-e-MDS-de-15.03.2016.pdf).
2. World Health Organization. Pregnancy management in the context of Zika virus infection. Interim Guidance *Update*; 2016. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204520/1/WHO_ZIKV_MOC_16.2_eng.pdf?ua=1
3. Miranda-Filho DB, 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;106(4):598-600. Available from: <https://doi.org/10.2105/AJPH.2016.303115>
4. Brasil. Boletim Epidemiológico n.º 7. Brasília; 2020. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/images/pdf/2020/fevereiro/19/Boletim-epidemiologico-SVS-07.pdf>
5. 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;25(4):701-12. DOI: <https://doi.org/10.5123/s1679-49742016000400004>
6. Governo do Estado do Rio Grande do Norte. Boletim Epidemiológico: Semana 7/2020. Natal; 2020. Disponível em: <http://www.saude.rn.gov.br/Conteudo.asp?TRAN=ITEM&TARG=96506&ACT=&PAGE=&PARM=&LBL=MAT %C9RIA>
7. Brasil. Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações do sistema nervoso central (SNC). Ministério da Saúde; 2016. Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/marco/24/Microcefalia-Protocolo-vigil-ncia-resposta-versao2.1.pdf>
8. Minayo, MCS (org.). Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade. 21. ed. Petrópolis: Vozes; 2002. Disponível em: <https://wp.ufpel.edu.br/franciscovargas/files/2012/11/pesquisa-social.pdf>
9. Ment LR. Practice parameter: Neuroimaging of the neonate. *Neurology*. 2002;58(12):1726-38. DOI: <https://doi.org/10.1212/wnl.58.12.1726>
10. Brasil. Atenção ao pré-natal de baixo risco. Ministério da Saúde; 2013. Disponível em: <https://aps.saude.gov.br/biblioteca/visualizar/MTIwOQ==>
11. Nunes, TS, Abrahão, AR. Repercussões maternas do diagnóstico pré-natal de anomalia fetal. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2016;29(5):565-72. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0194201600078>
12. Mossoroense J. Sesap realiza mutirão de atendimento às crianças com microcefalia em Mossoró e região; 2016. Disponível em: <https://www.omossoroense.com.br/sesap-realiza-mutirao-de-atendimento-as-criancas-com-microcefalia-em-mossoro-e-regiao/>
13. da Silva CCB. Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cadernos de Terapia Ocupacional da Ufscar*. 2014;22(1):15-23. DOI: <https://doi.org/10.4322/cto.2014.003>
14. França TLB, Medeiros WR, Souza NL, Longo E, Pereira SA, França TBO *et al*. Growth and development of children with microcephaly associated with congenital Zika Virus Syndrome in Brazil. *International Journal of Environmental Research and Public Health*; 2018. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph15091990>
15. da Silva Reichert AP. Vigilância do crescimento e desenvolvimento: análise dos registros na caderneta de saúde da criança. *Cogitare Enfermagem*. 2016;21(4):1-9. DOI: <https://doi.org/10.5380/ce.v21i4.45256>
16. Mestriner RG. Uma realidade revisitada em tempos de Zika vírus e microcefalia: Estamos preparados para comunicar um diagnóstico de deficiência? *Ciência & Saúde*. 2016;8(3):98. DOI: <https://doi.org/10.15448/1983-652x.2015.3.22927>
17. Brasil. Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional. Ministério da Saúde; 2017. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacoes_integradas_vigilancia_atencao_emergencia_saude_publica.pdf

18. Cerqueira MMF, de Oliveira Alves R, Aguiar MGG. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2016;21(10):3223-32. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320152110.17242016>
19. Garcia LP. Epidemia do vírus zika e microcefalia no Brasil. Brasília: Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada; 2018. Disponível em: https://www.ipea.gov.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=32492.
20. Brasil. Plano de Resposta às Emergências em Saúde Pública [internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2014. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_resposta_emergencias_saude_publica.pdf
21. Hasue RH. A síndrome congênita do vírus Zika: importância da abordagem multiprofissional. *Fisioterapia e Pesquisa*. 2017;24(1). Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1809-29502017000100001&script=sci_arttext
22. Montenegro LC. A integralidade sob a ótica dos profissionais dos Serviços de Saúde de Belo Horizonte. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. 2010;9(44):649-56. Disponível em: <http://www.scielo.br/scieloOrg/php/articleXML.php?lang=ptpid=S0080-62342010000300014>.