

Serviços da atenção especializada para crianças com síndrome congênita pelo vírus zika no Rio de Janeiro, Brasil, a partir da análise de rede social

Specialized care services for children with congenital zika virus syndrome in Rio de Janeiro, Brazil: a social network analysis

Débora Louíse Simões Gouvêa (<https://orcid.org/0000-0003-2222-9300>)¹

Giovanni Marcos Lovisi (<https://orcid.org/0000-0003-0521-0202>)¹

Marcia Gomide da Silva Mello (<https://orcid.org/0000-0001-8364-4482>)¹

Abstract *In 2015 the correlation between increasing numbers of cases of microcephaly and a zika virus outbreak led to recognition of an epidemic of congenital zika virus syndrome (CZVS), highlighting well-known weaknesses in health care measures. This article examines the network of virtual information available on health service provision for children suffering from CZVS in Rio de Janeiro. Using social media analysis, data on information about services and care institutions were collected from virtual sources using the Google search engine, so as to assess relations among these actors in 2018. The results revealed a fragmented network centred on virtual sources and secondary and tertiary public care services, with striking proximity of press sources to public services. Also salient was the isolation of private services and the lack of dialogue between philanthropic and public services. Moreover, the information offered was found to be insufficient and superficial, despite the gaps in the formal rehabilitation network. The evidence thus suggested the importance of a well-established health care service network and the necessity of fostering communication through virtual media.*

Key words *Zika virus, Microcephaly, Social networking, Access to information, Health service accessibility*

Resumo *A correlação do aumento na incidência de casos de microcefalia em 2015, simultaneamente ao surto do zika vírus, levou ao reconhecimento de uma epidemia pela síndrome congênita pelo vírus zika (SCVZ), que ressaltou as já conhecidas fragilidades nas ações do cuidado em saúde. O objetivo do artigo é analisar a rede virtual de informações sobre a oferta de serviços de saúde para crianças com SCVZ no Rio de Janeiro. A partir da análise de redes sociais, foram coletados dados de fontes virtuais sobre informações de serviços e instituições de atendimento, utilizando o buscador Google, a fim de avaliar as relações entre esses atores em 2018. Os resultados apresentaram uma rede fragmentada, com centralização em fontes virtuais e serviços públicos da atenção secundária e terciária, destacando-se a proximidade das fontes de imprensa com os serviços públicos. Destacou-se também o isolamento dos serviços privados e a não interlocução entre os serviços filantrópicos e os serviços públicos. Além disso, as informações oferecidas mostraram-se insuficientes e superficiais, apesar da lacuna da rede formal de reabilitação. Consequentemente, as evidências apontam para a importância de uma rede bem estabelecida de serviços, bem como a necessidade de fomentar a comunicação por meio de mídias virtuais.*

Palavras-chave *Zika Vírus, Rede social, Acesso à informação, Acesso aos serviços de saúde*

¹ Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Av. Horácio Macedo s/n, Ilha do Fundão, Cidade Universitária. 21941-598, Rio de Janeiro RJ Brasil. deboralsg@hotmail.com

Introdução

No ano de 2015, aumentou a incidência de casos de microcefalia em vários países simultaneamente ao surto de zika vírus (zikaV). Diante da confirmação dessa correlação, deu-se o reconhecimento da epidemia pela síndrome congênita pelo vírus zika (SCVZ). No cenário de emergência de saúde pública de importância nacional (ESPIN) e emergência de saúde pública de importância internacional (ESPII), foi implementado pelo Ministério da Saúde (MS) o Plano Nacional de Enfrentamento da Microcefalia. Este contemplou ações de vigilância dos casos de microcefalia e zika, controle vetorial, organização da atenção à saúde para acompanhamento e cuidado das gestantes e crianças e organização da rede de reabilitação e estimulação precoce dos neonatos¹, sinalizando lacunas e dificuldades anteriormente à epidemia da SCVZ.

O acesso aos serviços diagnósticos e ao tratamento, para conquista de maior ganho funcional das crianças que apresentam deficiência, demanda atendimento integral e articulação entre serviços da atenção básica (AB) e especializada (AE) na Rede de Atenção à Saúde (RAS). A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência e da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência (RCPD) e a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) compõem a RAS².

Apesar da compreensão da AB como ordenadora da rede, cuidados maternos e neonatais especializados não estavam conectados aos cuidados primários de maneira satisfatória. Somase a isso a ausência de atendimentos em áreas urbanas periféricas, o que já se verificava antes da epidemia da zika, mas se agrava após aumento do número casos de SCVZ³. De 2015 a 2019, os boletins epidemiológicos do MS confirmaram 3.474 casos no país, sendo que 2.121 (71,4%) receberam algum tipo de cuidado na rede de saúde. Desses, 1.860 (62,6%) receberam cuidados na AB e 1.805 (60,8%) na AE⁴. Apesar dos esforços do MS para ampliar serviços de reabilitação, parcela considerável de crianças não teve acesso a tais serviços, além de não ser possível mensurar qualidade, frequência e condições de acessibilidade das famílias a tais equipamentos.

Uma das características da oferta em serviços de saúde (SS) é o acesso, que pode ser definido como a possibilidade de utilizar, de forma adequada, os SS quando necessário. Envolve diferentes dimensões, como: disponibilidade, capacida-

de de pagamento, aceitabilidade e informação. Esta última é considerada o cerne do debate da equidade por alguns autores⁵. Essa dimensão pode ser avaliada pelo indicador fontes de informação, que aponta para a possibilidade de chegar aos SS, que se dá tanto pela postura do indivíduo frente à doença quanto pelas características da oferta de cuidado. A dificuldade de acesso a SS, reabilitação e estimulação precoce contribuem para a diminuição da qualidade de vida, o aumento do estresse dos cuidadores, a postergação da definição diagnóstica e do tratamento adequado, bem como na mobilidade e nos custos implicados^{5,6}.

O conceito de regulação, instituído pela Política Nacional de Regulação em 2008, foi disseminado de forma reducionista com base na oferta de serviços e recursos disponíveis. Todavia, na regulação do acesso, o planejamento e a organização assistencial passam a se basear nas necessidades de saúde da população e não na disponibilidade de oferta. Os municípios em que estão concentrados serviços da AE recebem demanda dos usuários locais, da área de abrangência regional, e ainda os da saúde suplementar que contam com coberturas parciais e procuram o SUS para procedimentos mais caros⁷. A análise na distribuição de informação entre atores do sistema de saúde é ferramenta que pode elucidar processos de comunicação e melhorá-los, identificando assimetrias. A ausência ou precarização da informação limita percepções e escolhas possíveis do usuário diante das opções reais disponíveis no contexto da saúde⁵.

Araújo e Cardoso (2007)⁸ abordam as disputas de discursos e práticas no processo de comunicação na saúde, que, para além do conteúdo, produz sentidos sociais. Logo, evidenciam a “associação entre a comunicação e a política, a democracia, o direito à cidadania e à saúde, e aos princípios dos SUS”. Portanto, significa a busca pelo acesso da população a diversos meios de comunicação, contemplar diferenças socioeconômicas e culturais, para evitar danos provocados pelas dificuldades de acesso à informação e à assistência à saúde, fortalecer a participação nas decisões locais ao fomentar canais de comunicação, incentivar mais envolvimento das esferas estaduais e municipais nos atos comunicativos no SUS⁸.

A facilidade de inserção de diversas fontes informativas numa infinidade de assuntos fez da internet instrumento de divulgação e inúmeras buscas na área da saúde. Entender melhor métricas ou padrões de buscas por informações de saúde na *web* é fundamental, tendo em vista que o usuário que acessa essa ferramenta pode estar

exposto a grande número de informações dúbias e inconsistentes. Há dificuldade de se atingir informações seguras, visto que a quantidade de dados dificulta localização de fonte confiável^{9,10}.

A SCVZ agravou a urgência do direito ao acesso à saúde, e ainda evidenciou limitações e desigualdades entre legislação e organização da política de saúde. Pesquisas têm mapeado a origem/destino de pessoas com o objetivo de identificar a realidade assistencial com suas lacunas e/ou êxitos^{6,11}.

A análise de redes sociais (ARS) tem sido utilizada em estudos nacionais e internacionais no campo da saúde coletiva para identificar e entender os fluxos de informação e o papel dos diversos atores envolvidos nas redes. Tais estudos podem contribuir na elaboração de políticas públicas mais efetivas, como o acesso a serviços públicos (SP) de saúde que atendam às necessidades reais^{6,11-13}. ARS é um instrumento adequado e estruturado para esta pesquisa, sobre a oferta de serviços de saúde na AE no âmbito da SCVZ, a partir de informações de *sites* de busca na internet. Isso porque tem a capacidade de identificar a estrutura do sistema social, que evidencia regularidades do comportamento entre atores, trocas de recursos, que sinalizam interdependências e influências de uns sobre outros¹⁰. Até onde os autores têm conhecimento, é a primeira vez que se aplica a teoria de ARS para entender essa questão relacionada à busca de atendimento pela SCVZ. É importante atentar para a diferença entre os termos teoria da ARS, redes de mídias sociais e redes de atenção à saúde.

Mesmo com a regulação, ainda existe grande quantitativo de pacientes que segue fluxo diferente do preconizado⁶. Uma vez que informações sobre serviços de reabilitação não são facilmente encontradas, a abordagem do tema sob a perspectiva da ARS parece ser uma estratégia metodológica eficaz, ao permitir a visualização dos atores e suas relações, o que a torna uma ferramenta prática para planejamento e gestão.

O Rio de Janeiro (RJ), região atingida pela epidemia, possui população múltipla em suas demandas, rede de saúde insuficiente e subutilizada, em que muitas dificuldades se interpõem, no cotidiano, entre a disponibilidade planejada e a utilização efetiva dos SS. Assim, a demanda acaba condicionada pelo padrão de oferta existente^{11,14,15}. Portanto, o objetivo do presente trabalho é analisar a rede virtual de informações sobre a oferta de serviços de saúde para crianças com SCVZ no RJ.

Método

A referência da pesquisa remete ao modelo exploratório de análise de redes¹⁶, que apresenta quatro etapas: definição da rede, tratamento de dados da rede, determinação de características estruturais e inspeção visual, cujos objetivos são a identificação e a interpretação de padrões sociais nas relações entre atores da rede. Portanto, o foco desse estudo está na análise de ligações entre fontes virtuais e locais de atendimentos citados por estas fontes. Cabe ressaltar que a inspeção visual é elemento chave, pois viabiliza mapeamento e apresentação dos padrões de relacionamentos com mais facilidade e visibilidade. Além de apoiar a definição das características estruturais das redes e o melhor entendimento dos resultados¹⁷.

Propomos a construção e análise da rede virtual de informações sobre a oferta de serviços da AE para a SCVZ no RJ, tomando como referência o surto que ocorreu no ano de 2016. Contudo, a coleta de dados foi realizada em 2018 (6/6/2018), por ter sido resultante de projeto de pesquisa iniciado em 2017. Neste método, a coleta de dados é sempre referente a uma data específica, fornecendo panorama do momento, sendo necessária a visualização do gráfico da rede. Há casos em que se pode repetir a coleta para verificação da evolução temporal das relações¹².

Para tal, foram coletadas informações de fontes virtuais (FV) de serviços e instituições de atendimento. A coleta de dados foi realizada pelo mecanismo de busca simples via Google, com o intuito de simular pesquisa realizada pelo cidadão em busca de informação virtual sobre atendimento para SCVZ. Esse provedor tem sido a principal fonte de informações dos brasileiros e importante canal de buscas sobre questões de tratamentos e doenças, sendo por isso o escolhido para a coleta de dados. Tem alta prevalência no que se refere a buscas por tratamento médico (60%), informações gerais sobre doenças (52%), causas e sintomas (48%), informações sobre medicamentos (40%), consequências potenciais de tratamentos (39%), busca por especialistas (39%), diagnóstico de doenças (28%) e assuntos como nutrição, dieta, forma física e saúde infantil¹⁸. Além disso, a estratégia de pesquisa via buscadores simples (Google, Yahoo etc.) já vem sendo utilizada como a primeira fonte de informação em saúde¹⁶. Dessa forma, a presente investigação elegeu o canal de busca digital Google para concretizar a pesquisa no campo da internet, por ser uma das ferramentas mais poderosas de busca virtual.

Portanto, fez-se necessário realizar teste de conjunto de termos nesse buscador, em máquinas e horários diferentes, para evitar o filtro invisível, impeditivo ao acesso total da internet¹⁹. A seguinte combinação de palavras definiu os termos de busca: “Atendimento para crianças com microcefalia no Rio de Janeiro” e “Reabilitação para crianças com microcefalia no Rio de Janeiro”, sem utilização de ferramentas adicionais e sem uso de aspas. O estudo não tem pretensão de aprofundar possibilidades de termos¹¹.

Optamos pelo termo microcefalia por ser o mais divulgado e conhecido pela população naquele momento, além de ser a principal preocupação dos pais, voltada para as sequelas, e não mais para o vírus. A grande mídia só se referia ao termo microcefalia, e ainda em 2020 o *site* da Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro (SES/RJ), com enfoque na campanha contra o zikaV, o utilizava²⁰. Ainda corroborando a definição do termo, Fleischer (2017)²¹ mostra que as mães identificam as crianças com microcefalia, e não com SCVZ. Além disso, a busca pelo termo SCVZ remete a resultados abrangendo artigos científicos, portanto, ambientes mais acadêmicos.

Embora o enfoque da pesquisa sejam os serviços de reabilitação, é factível que para a efetividade do cuidado é importante o reconhecimento dos serviços da RAS, bem como considerar as interfaces com outros equipamentos do território, como serviços da assistência social e educação. Por esse motivo, registramos todos os serviços citados nas FV encontradas, não os restringindo, pois a presença ou ausência desses serviços também sinalizam sobre organização da rede de reabilitação, quando a atenção terciária absorve atendimentos de reabilitação, pela insuficiência ou ausência desses²².

O desenvolvimento de novas formas de visualização de informações é uma das áreas de interesse nas humanidades digitais. Existem muitas opções de *softwares* para análise de redes de interações, tanto institucionais quanto pessoais, com capacidade de processar e organizar grande quantidade de informações, apresentando medidas de rede, que são previamente estabelecidas para se apurar as características de interesse para a análise¹³. Por exemplo: centralidade grau, que mede quem é o elemento com mais interações com os demais, e densidade, que apura o quanto todas as ligações possíveis em uma rede são aproveitadas²³. Uma ferramenta para manipulação dos sociogramas (gráficos resultantes das interações) muito utilizada tem sido o Gephi, um software livre colaborativo. É uma platafor-

ma interativa para estruturação e visualização de redes. Possui arquitetura flexível com várias tarefas e traz novas possibilidades para trabalhar com conjuntos de dados complexos e produzir resultados visuais valiosos²⁴, tem sido útil na avaliação de programas e SS^{6,11}.

As métricas de rede apresentadas na pesquisa foram calculadas por esse *software* em sua versão 0.9.2. Os dados coletados foram registrados em planilha Excel contendo nome da fonte de informação, identificando tipo de FV (órgão público – OP, imprensa – I, terceiro setor – F ou privada – PR) e, em seguida, os nomes dos locais de atendimento mencionados em cada FV e tipo de serviço (públicos, privados e filantrópicos). O Quadro 1 apresenta o resumo do significado das métricas utilizadas. O Gephi organiza informações em tabela ou matriz. Utilizamos o formato tabela, que possui: coluna *source* (origem), que contém as FV (representadas pela numeração de nós, no caso de 1 a 41); coluna *target* (alvo), que indica os serviços (atores citados, representados pela numeração de 42 a 122) pelos informantes; coluna *type*, informando o tipo de ligação das arestas, ou seja, ligações entre os nós, se direcionadas ou não (*directed* ou *undirected*); e coluna *weight* (peso), que mensura a força da ligação entre dois nós. Selecionamos o *layout* dos algoritmos de Fruchterman-Reingold e Rotate, com parâmetros visuais configurados para identificação do atributo tipos de serviços por cores, o grau de centralidade dos atores conforme o tamanho na rede, e mostrando os pesos das arestas conforme sua espessura.

A tabela de atributos gerada pelo Gephi apresenta nós por meio da coluna com códigos (LABEL), nome, tipo do nó (fonte virtual ou serviço), classificação da FV (órgão público, imprensa, terceiro setor ou privado). Foram identificados outros atributos, como classificação dos serviços citados (público, filantrópico ou particular), datas de publicação das FV (identificando o período da emergência em saúde da SCVZ), estado e município do serviço citado, tipo de atenção em saúde e especialidades dos serviços. A tabela de arestas identificou os laços entre os respectivos nós, com relação direta da FV para os serviços. Foram registrados os serviços mencionados pelas FV, para além do município e do estado do RJ.

Para a análise do sociograma, foram selecionadas, entre as medidas estruturais clássicas, as que respondem ao objetivo aqui proposto, visto que cada métrica abrange um propósito, centralidade de grau e centralidade de intermediação da rede²³. A centralidade de grau é a medida de um nó, ou seja, pessoas ou instituições, por exemplo,

Quadro 1. Definições e significados das métricas da análise de rede social neste estudo

Métricas	Definição	Significado no estudo
Centralidade de grau (grau médio)	Uma medida do nó. Somatório de todas as ligações feitas por um determinado nó da rede, demonstrando o seu nível de atividade na rede; quanto maior a centralidade de grau de um nó, maior a sua popularidade na rede	<u>Fonte virtual</u> – representa a fonte virtual com maior lista de serviços de atendimento (F4) <u>Serviço de atendimento</u> – representa o serviço de saúde mais citado pelas fontes virtuais (IEC) A centralidade de grau agrega mais controle e poder
Grau de intermediação	A medição de quanto um nó pode controlar/mediar o fluxo de informações, dada sua posição na rede; nós com centralidade de intermediação altas podem ser considerados como articuladores do fluxo da rede. E baixas indicam redes fragmentadas	<u>Figura 08</u> – o ator que mais mediou as informações <u>Fonte virtual</u> : OP5 (SES/RJ) <u>Serviços de atendimento</u> : IEC
Densidade	A densidade é a porcentagem de laços que existe em uma rede dentre o total de laços possíveis. Uma densidade igual a 1 em uma rede equivale dizer que se trata de uma rede densa onde todos se relacionam com todos, utilizando 100% do seu potencial; uma densidade zero equivale a ausência de ligações, ninguém se conhece, não há relações estabelecidas, inexistência de rede. Ela é calculada a partir da divisão do número de relações existentes (X) pelo número de relações possíveis ($n \times n - 1$). O valor obtido é multiplicado por 100, obtendo-se o percentual, podendo a densidade chegar a 100%	Porcentagem de laços (quando um serviço é citado) existentes entre as fontes virtuais e os serviços de saúde entre o total de laços possíveis. Uma densidade igual a 1 na rede equivaleria a situação em que todas as fontes visuais citam todos os serviços de atendimento existentes na rede virtual
Modularidade	Algoritmo de detecção de comunidades	Fonte virtual e serviços citados dividido por cores conforme classificação quanto à sua área de inserção: pública, filantrópica, particular ou imprensa
Cliques (<i>clusters</i>)	Número de agrupamentos (de no mínimo três nós) que formam subgrupos dentro da rede	Núcleos de serviços que se relacionam por meio de laços com uma fonte virtual, formando grupos fechados
Centralização da rede	É medida da rede (rede centralizada ou não)	Rede centralizada em poucos serviços
Grau de entrada e grau de saída	A ligação entre o nó alvo e o nó fonte	O quanto o serviço foi citado (grau de entrada) O quanto a fonte citou (grau de saída)

Fonte: Borgatti (2005); Vaz (2009) e McCarty (2010). Tabela baseada em Rossi et al. (2018).

sendo os elementos que participam da rede, os quais são conectados ou ligados por laços, também chamados de arestas. Ela mede a importância de um nó dentro da rede, sendo aferida como a quantidade de ligações diretas estabelecidas por um determinado nó ou ator⁶. Como os laços (arestas) da rede são direcionados, ou seja, vão

em busca de outro nó, é possível calcular o grau de entrada e de saída do nó, quer dizer, o quanto a fonte (um dos nós) citou algum outro nó será o grau de saída, e o quanto o serviço, ou nó, foi citado será o grau de entrada.

O grau médio é uma medida do nó. Neste caso o valor da métrica grau médio foi equiva-

lente a um grau de 1,303 da rede (panorâmica geral), indicando a falta de centralidade dos SS citados. Já a modularidade, que é uma métrica de rede que se refere ao algoritmo utilizado para observar o número de comunidades de determinado sociograma, verifica se a rede é fragmentada ou não, formando grupos, ou pequenos núcleos, chamados também de cliques ou *clusters*. Quando os atores (ou nós) estão fortemente ligados entre si, ocorre grande fluxo de ligações entre eles, promovendo forte coesão. Neste caso, a métrica da modularidade, que identifica grupos, aponta com seu alto valor o quão particulada é a rede, corroborada pela falta de centralidade dos nós também dentro dos referidos grupos. Em nosso caso, o resultado da modularidade de 0,698 indica que se trata de uma rede fragmentada²⁵.

Voltando à característica da ligação entre nós, esta pode ser de duas formas, ou seja, a ligação entre o nó alvo e o nó fonte pode ser unilateral ou bilateral. Nessa rede em análise, existe elo entre os serviços que foram indicados e as FV, exigindo a distinção da direção da relação. No caso é orientada da fonte virtual em direção ao serviço citado. No grafo, setas indicam o sentido da relação (quem diz informar sobre quem), configurando a relação entre os nós (Sociograma do caso a). Quando o informante (FV) cita um serviço, comunicando sobre a rede de atendimento, esse ator citado será representado na rede como um nó institucional.

Quanto aos aspectos éticos, os dados são de informações virtuais de domínio público e acesso irrestrito, o que não exige submissão para avaliação de Comitê de Ética em Pesquisa, conforme resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e seus preceitos éticos, pois esta pesquisa não envolve seres humanos.

Resultados

Captaram-se no buscador Google 81 serviços (público, filantrópico ou particular), citados por 40 FV (órgão público, imprensa, terceiro setor ou privado). Com esses dados, geramos sete sociogramas: (a) panorama da rede de informações virtuais de atendimento para SCVZ no Rio de Janeiro, base das demais; (b) o mesmo, porém de acordo com a modularidade e grau de intermediação; (c) com enfoque nos tipos de serviço; (d) com enfoque nos estados dos serviços citados; (e) apresentando o período de emergência de saúde pública da SCVZ; (f) figurando o tipo de atenção de saúde dos serviços citados; e (g) relativo ao

tipo de especialidades oferecidas pelos serviços citados.

A rede (a) tem 122 nós (atores) entre as FV e os serviços citados. Já os laços descrevem 159 conexões entre atores. Foram estudadas 41 FV, 15 se referem a sites de OP, 16 à imprensa, 6 do terceiro setor e 4 de organizações privadas. Essas FV citaram 81 serviços: 30 públicos, 26 filantrópicos e 25 particulares. Houve baixa densidade da rede estabelecida em 1,1% de todas as relações possíveis, fomentando pouquíssimos laços.

O Instituto Estadual do Cérebro Paulo Niemeyer (IEC) foi o que apresentou maior grau de entrada, ou seja, foi citado por 17 FV diferentes, seguidos dos serviços dos CER (Centros Especializados de Reabilitação), NASF (Núcleo de Apoio à Saúde da Família), IFF (Instituto Fernandes Figueira) e AB. Já a FV com maior grau de saída foi a ONG Movimento Down (F4), pela indicação de 23 serviços particulares, apresentando grau de isolamento, pois não há conexões com outros locais de atendimentos nem indicações de outros serviços privados por outras FV (a). Cabe destacar que a SES/RJ (OP5) informou 21 serviços.

A comunidade com mais representação de atores pertence ao grupo de SP e FV provenientes de OP (quase 37%). Há o grupo de FV do terceiro setor e serviços filantrópicos (26%); e o de FV privadas e serviços particulares (24%). A FV imprensa é o menor grupo, pois somente indica serviços, em sua maioria públicos (13%) (Figura 1).

A segunda FV a se destacar na centralidade de grau é a SES/RJ (Figura 1), que indicou 21 serviços, 3 de abrangência nacional, 1 da atenção terciária (IEC), 17 da RCPD (5 instituições públicas e 12 filantrópicas). As FV filantrópicas F3 (OCA) e pública PM (Prefeitura de Mesquita) formam *clusters*, a primeira menciona dois hospitais públicos (atenção terciária) e uma instituição filantrópica; já a PM indica os serviços disponibilizados no seu município, única que informa sobre atendimento em psicopedagogia em escola municipal. O grau de intermediação pode ser observado pelos grupos de atores públicos, filantrópicos, particulares e imprensa, representando a modularidade. O tamanho de cada nó na rede está configurado de acordo com o grau de intermediação. Quanto maior o nó, maior será o grau.

No terceiro caso (c) há predominância dos SP citados. De 81 serviços, 30 são públicos (37%), 26 filantrópicos (32%) e 25 particulares (31%). Verifica-se que FV indicam recorrentemente SP, apresentando mais laços e maior preenchimento na rede. No caso (d), relacionado à verificação das relações no período da emergência de saúde

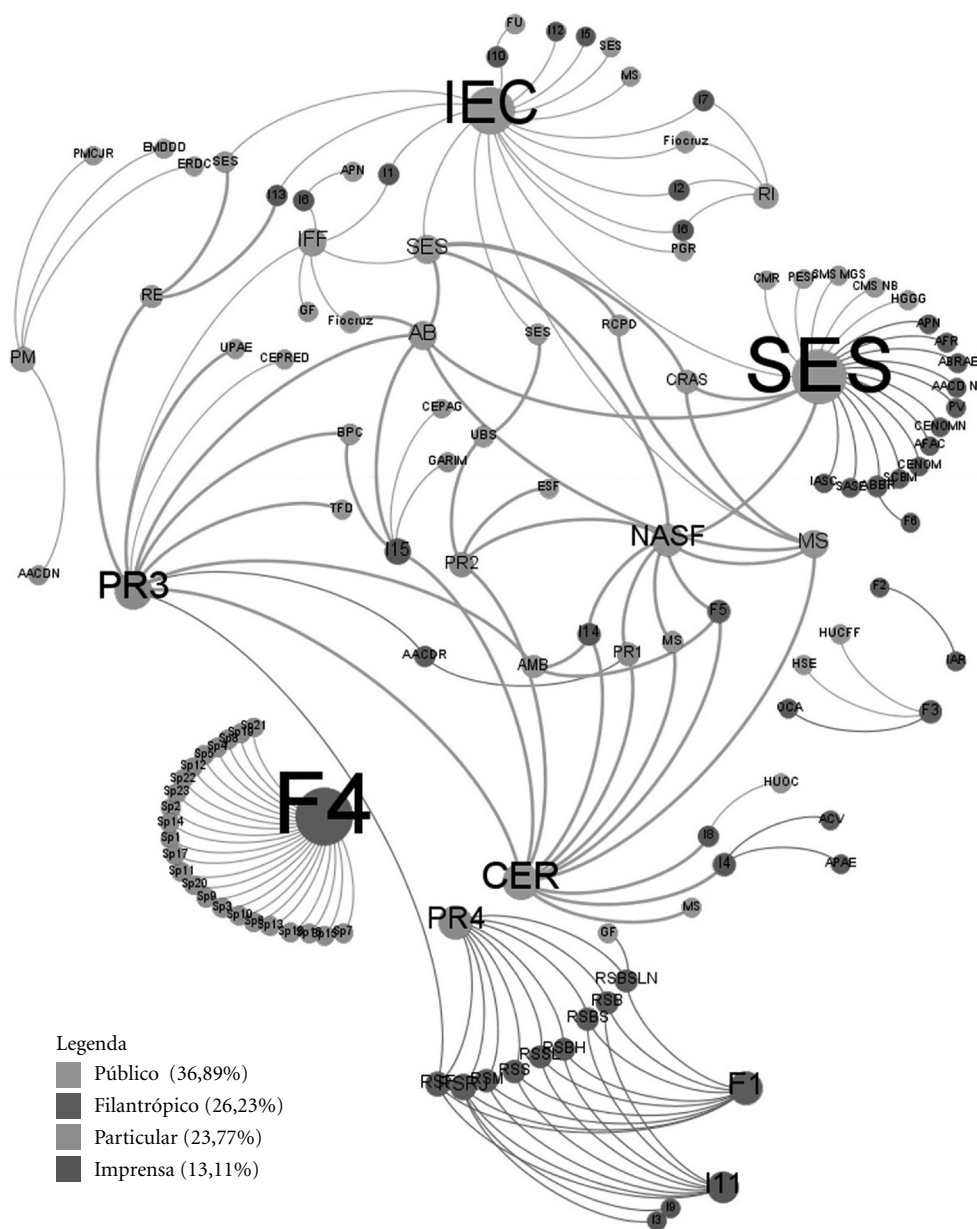


Figura 1. Sociograma caso (b): representativo da rede de informações virtuais sobre atendimento para SCVZ no Rio de Janeiro, de acordo com a modularidade e grau de intermediação.

Fonte: Programa Gephi, modificado pelos autores.

pública, quase 70% da rede é composta por municípios do estado do RJ, o que é de se esperar, com destaque para capital (38%). Os serviços de municípios de outros estados, principalmente da Região Nordeste, a mais atingida pela epidemia

da SCVZ, são mencionados pelas FV. Como a imprensa é uma das FV com mais expressão, ela traz informações da SCVZ para além do Rio de Janeiro. Já as FV de instituições privadas (4) também indicam em sua maioria (3) serviços fora do RJ.

A Tabela 1 resume a composição dos municípios da rede, citados pelas diversas FV.

Os sites que mais indicam serviços no RJ são originados de OP, instituições filantrópicas e imprensa respectivamente. Entretanto, enquanto há 15 FV de imprensa, há somente 6 de instituições filantrópicas, e uma delas, sozinha, concentra a citação de 23 serviços. As FV da imprensa foram meio importante de divulgação. O sociograma do caso (e) (Figura 2) permite tal visualização.

Do total de 41 FV, 66% registram data de publicação durante emergência de saúde pública, sendo 41% na ESPII, e 22% na ESPIN. Apenas dois (5%) *sites* filantrópicos (Movimento Down e ABBR) divulgam serviços anteriormente à SCVZ (PREM). O sociograma do caso (e) (Figura 2) evidencia que é durante o período da ESPII que os *sites* mais citaram serviços de atendimento, seguido pelas FV pós-emergência (PEM).

Os serviços da atenção secundária (AS) são os mais citados pelas FV (75%). São 57 serviços, alguns mencionados mais de uma vez. Há serviços da atenção terciária (20%), AB (5%), política de assistência social (2,5%) e educação (0,5%). O IEC, é citado 17 vezes, 10 por *sites* de OP e 7 por *sites* de imprensa. O CER é citado 11 vezes (4 por FV da imprensa, 3 privadas, 3 públicas e 1 filantrópica).

No caso (g), referente ao tipo de especialidades oferecidas pelos serviços citados, verificou-se que metade (40) não mencionam tal informação. Já os que o fazem informam, em sua maioria,

atendimento por profissionais de saúde (60%), com destaque para fonoaudiologia (27) e fisioterapia (23). Existem 41 registros referentes a exame diagnóstico e 36 que indicam tipo de deficiência que atendem. Quanto às categorias terapias (23), assistência social (21) e atenção básica (16), são apresentadas em quantidades próximas. Já a educação é indicada 9 vezes.

Discussão

A partir das redes, verificou-se centralização em FV e SP da atenção secundária e terciária, destacando-se a proximidade das relações das fontes de imprensa com SP. A centralidade de grau do IEC, caso (b), é um dos nós com maior visibilidade em termos do potencial comunicativo entre atores da rede. Ela pode ser explicada por ter sido a unidade de saúde que a SES/RJ elegeu para acolhimento das crianças com microcefalia no RJ, divulgada no dia 29 de fevereiro de 2016, pouco tempo após a declaração da OMS da ESPII. Foi um período de destaque do tema na imprensa, que noticiou atendimento no IEC junto com outras fontes de OP. Por volta de 40% (17 de 41) das FV que aparecem na pesquisa se referem a ESPII, caso (e). Praticamente todas as FV identificam unidades da atenção terciária e muitas descrevem que tipos de serviços são oferecidos.

A reabilitação demanda constância de atendimentos com intervalos curtos, portanto, o

Tabela 1. Municípios dos serviços citados pelas fontes virtuais

Municípios estado RJ	Estado	Total	%	Municípios outros estados	Estado	Total	%
Rio de Janeiro	RJ	31	38%	Belém	PA	1	1,2%
Niterói	RJ	8	10%	Belo Horizonte	MG	1	1,2%
Mesquita	RJ	3	3,7%	Brasília	DF	2	2,4%
Nova Iguaçu	RJ	3	3,7%	Fortaleza	CE	1	1,2%
Volta Redonda	RJ	1	1,2%	Macapá	AP	1	1,2%
Teresópolis	RJ	1	1,2%	Salvador	BA	2	2,4%
Duque de Caxias	RJ	3	1,2%	São Luiz	MA	1	1,2%
Barra Mansa	RJ	1	1,2%	São Paulo	SP	1	1,2%
Campos dos Goytacazes	RJ	1	1,2%	Recife	PE	2	2,4%
Natividade	RJ	1	1,2%	Ouricuri	PE	1	1,2%
São Gonçalo	RJ	1	1,2%	Natal	RN	2	2,4%
Três Rios	RJ	1	1,2%	Nacional	BR	11	13,5%
Quantidade de citações de municípios no RJ		55	67%	Quantidade de citações outros estados/nacional		26	33%
Total						81	100%

Fonte: Autores.

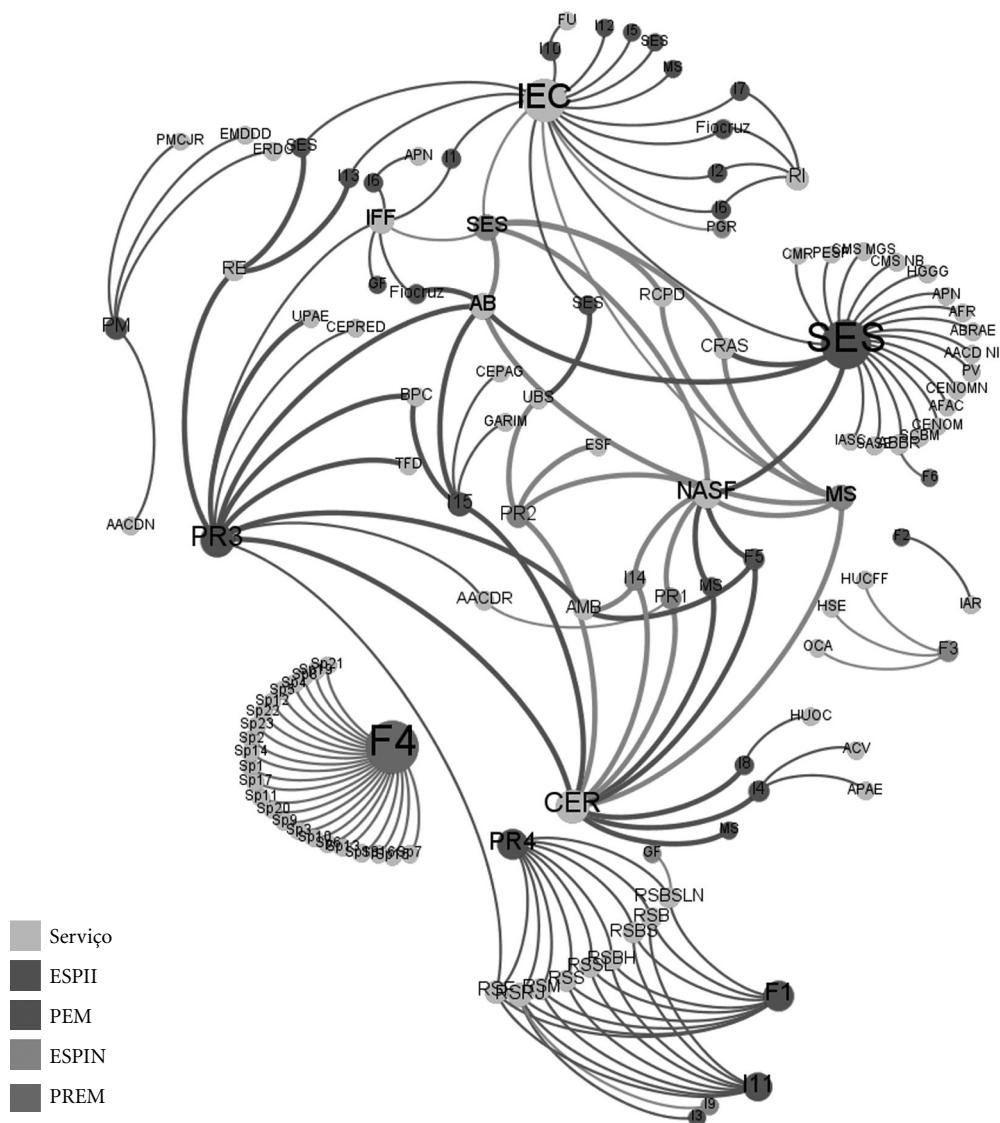


Figura 2. Sociograma do caso (e), representativo da rede de informações virtuais sobre atendimento para SCVZ no Rio de Janeiro, com enfoque no período de emergência de saúde pública da SCVZ.

Fonte: Programa Gephi, modificado pelos autores.

grafo traz resultado positivo quanto às FV se concentrarem nos serviços da AS. Indica que há consciência na rede da sua importância para o tratamento e reconhecimento da necessidade de acesso, caso (f). Entretanto, apesar de mencionar 81 serviços, ao analisarmos a rede social, ela sugere que as informações sobre tais instituições são divulgadas de maneira superficial e insuficiente.

No caso (c), quase todas as fontes virtuais de OP contêm informações sobre alguns ou todos os serviços com nomenclatura que não direcio-

nam para instituições específicas. Tal informação apresentada com tantas lacunas sinaliza para o tipo de qualidade da informação prestada. Somente uma fonte virtual da SES/RJ indicou o CER informando nome e unidade onde funcionam, por meio de anexo da Nota Técnica Conjunta N° 1 da SEASDH/SES-RJ, o que exige leitura aprofundada do documento até encontrar tais informações. Podemos destacar como exceção o *site* da Prefeitura de Mesquita, que identifica todos os serviços citados.

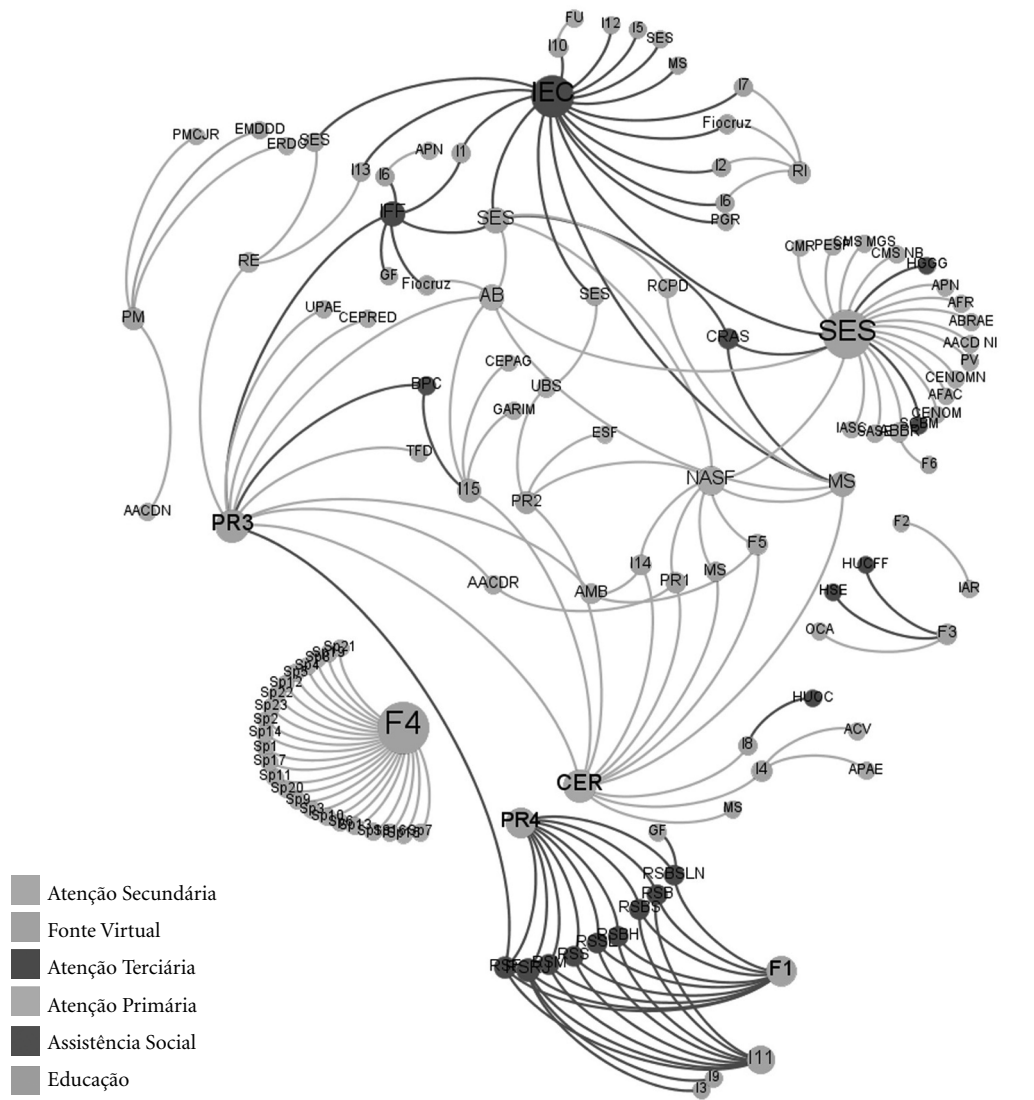


Figura 3. Sociograma do caso (f), representativo da rede de informações virtuais sobre atendimento para SCVZ no Rio de Janeiro, com enfoque no tipo de atenção de saúde dos serviços citados.

Fonte: Programa Gephi, modificado pelos autores.

Isso significa que famílias de crianças com SCVZ tiveram que pesquisar instituições para continuidade de atendimento, via recursos pessoais informais como internet. Estudo sobre enfrentamento às implicações sociais da SCVZ mostrou que a busca das mães entrevistadas pelos centros de referência se deu de forma aleatória. Destacamos o seguinte trecho: “Na ausência de um fluxo previamente estruturado, a internet e a experiência de outras mães, encontradas em corredores de unidades de saúde, figuraram como principais fontes de informação e orienta-

ção em relação ao acesso ao tratamento”²⁶. A internet é um universo virtual complexo sem base territorial, entretanto não significa que as pessoas se afastem de seu cotidiano (“sociabilidades tradicionais”), e nem que exista na internet padrão único de ligações¹³.

A métrica da modularidade sugere que os usuários se organizaram informalmente nas suas redes pessoais para referenciar essa prática, a despeito da lacuna da rede formal de reabilitação. Essa fragilidade fica evidente no pequeno fluxo de conectividade da rede e na ausência de refe-

rência e contra referência por parte dos profissionais de saúde na época da epidemia²². A posição de atores determina controle de informações sobre recursos, com maior ou menor porosidade da estrutura da rede de acordo com a maneira como informações são disseminadas entre eles. Pesquisas^{14,15,26} corroboram tais dados, que apontam dificuldade de acesso aos serviços: de 50 crianças em reabilitação acompanhadas pelo IFF, 22 não acessavam plenamente o serviço de reabilitação²⁶; estudo sobre análise espacial dos casos de microcefalia notificados segundo municípios do RJ e das unidades de reabilitação no ano de 2016 indica dificuldades de acesso ao serviço especializado à saúde em regiões mais afastadas da capital, demonstrando que é importante conhecer fluxos assistenciais estabelecidos e analisar trajetórias, facilidades e dificuldades de acesso para obtenção do cuidado¹⁴. Situação também descrita por Relatório da SES/RJ¹⁵ que destaca os 13 CER e sua localização no estado do RJ, sendo sete na capital, avaliando que nos territórios as ações ainda estão desarticuladas e isso prejudica a construção de fluxos¹⁵.

Relações de centralidade na rede, e a forma como a divulgação sobre recursos fluem, provam padrões mais fechados ou abertos de interações entre atores. Tais indicações podem ser instrumentalizadas em processo de comunicação em saúde e assim indicar oportunidades de construção de informações efetivas de acesso^{8,13}. A estruturação da Rede de Reabilitação (RR) do SUS é recente, dispondo de unidades formadas por serviços totalmente geridos pelo setor público ou por instituições filantrópicas que mantêm convênio com MS²⁷. O desenho da RR não se desenvolveu com a celeridade necessária. Segundo portais de imprensa encontrados na busca dessa pesquisa, no *site* do MS não houve precisão quanto à capacidade de atendimento desses serviços, tampouco onde novas unidades foram instaladas²⁸. O Brasil não tinha infraestrutura nem para os casos que já existiam de paralisia cerebral grave, quanto mais para os que surgiram²⁹. A conjuntura política e econômica do país apresenta cenário crítico, com histórico de baixo investimento em saúde, impactado pela Emenda Constitucional do Teto dos Gastos Públicos que limitou o crescimento das despesas do Estado durante 20 anos. Se durante a epidemia da zika já foi difícil utilizar recursos, com o congelamento de gastos a perspectiva é de aprofundar o sucateamento dos SP. Tal medida sobrecarrega com mais responsabilidade financeira os estados e municípios em prover acesso a informação e serviços em con-

texto restritivo, podendo impactar de forma mais acentuada a população pobre^{30,31}.

No grafo deste estudo, a configuração da FV da SES, que se refere à Nota Técnica Conjunta Nº 1 SEASDH/SES-RJ, sugere um *cluster* concernente aos serviços citados que compõem a RCPD, uma vez que é a única fonte a mencioná-los. No entanto, na estrutura da rede é também um ator que faz pontes com outros serviços e pode contribuir com “otimização das relações e maximização dos contatos”, indicando algum grau de intermediação, “facilitando o fluxo de informação”²⁵.

Na prática significa que os nós representativos da RCPD estão isolados, sem potencial de intermediação entre os componentes da rede. Podemos inferir que serviços da RCPD não receberam informações vindas da maior parte das FV, não foram referência no grafo, não apresentaram centralidade de informação, sugerindo dificuldade em absorver demandas preconizadas por esta política de saúde. Quanto à modularidade de 0,698, identifica falta de centralidade e rede fragmentada, não condizente com premissas do MS. Este resultado indica importância da proposta de referência e contra referência³². A dificuldade em acessar e disponibilizar informações sobre unidades da AE e a ausência de encaminhamento das unidades de diagnóstico para AE é um grave obstáculo à efetivação do tratamento e apresenta enorme risco para a saúde pública²⁶.

As FV do terceiro setor não promoveram informações entre seus serviços filantrópicos, principalmente no que diz respeito às instituições que compõe a RCPD no RJ, caso (c). Desse modo, apesar do número de serviços filantrópicos que constam na busca (26), parece um desafio obter informações de atendimentos para SCVZ em FV do terceiro setor que estejam já estabelecidos e organizados pela sociedade civil para pessoa com deficiência, as ONGS não citam SP. O caso (f) aponta pequena expressão de informações sobre a política de assistência social e educação na busca por atendimento (Figura 3). Apesar da citação superficial, sua presença por si só sinaliza importância da interdisciplinaridade. Uma vez que a garantia da saúde, em seu sentido mais amplo, implica articulação com políticas sociais.

Os grupos de FV da imprensa (16) e OP (15) apresentam maior número de conexões entre eles. Essas parecem exercer importante influência no fluxo de informações virtuais, ao mesmo tempo que se mostram insuficientes (Figura 1, referente ao sociograma (b)). Tal fato, sugere relação direta por estar no meio da epidemia, com interesse midiático. O período das notícias data,

em sua maioria, dos anos de 2016 e 2017 (Figura 2, referente ao sociograma (e)). Rossi *et al.* (2018) investigaram serviços de atendimento para crianças autistas no RJ, apresentando somente duas FV originadas da imprensa¹¹. Enquanto no presente estudo todas as 15 FV de imprensa mencionaram serviços no RJ ou em âmbito nacional, sinalizando de forma enfática dificuldades e ausências dessa rede de serviços. No ano de 2020, o portal Xô Zika²⁰, da SES/RJ, com enfoque na campanha contra o zikaV, continuava defasado, com informações desatualizadas e inexistentes.

A internet é um meio privilegiado de divulgação de informações. As páginas eletrônicas dos OP devem oferecer linguagem e ferramentas fáceis, intuitivas para pessoas leigas, em diversos formatos eletrônicos e constantemente atualizadas. A divulgação de informações, como rede de serviços, deve considerar contextos locais, diferentes realidades, obstáculos ao acesso à educação, aos meios de comunicação e à tecnologia. É importante identificar necessidades específicas, aumentar a publicação proativa de documentos relevantes e seguir com difusão de tais recursos³³.

A forma como os caminhos virtuais da SES/RJ se apresenta em uma busca por informações de atendimento sinaliza dificuldade durante o percurso. A pesquisa no Google não indicou nenhum dos *sites* informativos da SES/RJ. Essa trajetória sugere que não houve comunicação efetiva entre os gestores, desenvolvendo práticas sem interação suficiente para que sejam disponibilizadas e compartilhadas. Os *sites* de referência da SES/RJ sobre mosquito (Rio contra a dengue)³⁴, zika e microcefalia (Xô Zika)²⁰ não direcionavam para outros portais com informações acerca da rede de atendimento, como o *site* que permite consulta a respeito de unidades de saúde e sua página de recursos da RCPD com endereço de

todas as instituições. Tal desarticulação parece ter corroborado para o agravamento daquele cenário de desinformação na epidemia.

Considerações finais

Podemos concluir que houve predominância de informações sobre SP de FV públicas, com destaque para uma unidade de diagnóstico, quanto a sua centralidade, seu poder de intermediação e qualidade de informações, embora a maioria dos serviços citados tenha sido da AS. Destaca-se o isolamento dos serviços privados, a não interlocução entre os próprios serviços filantrópicos, e destes com SP. Já FV de imprensa apresentaram relações diretas com a indicação de SP, principalmente durante o período da ESPII.

A ARS permitiu identificar o panorama existente, apresentando a dificuldade de acesso a informação virtual sobre serviços especializados em reabilitação no RJ, especialmente da RCPD, além de ter apontado para a insuficiência e a superficialidade da informação então oferecida. A ARS mostrou de que forma se deu a relação entre os atores, além de ampliar a compreensão quanto ao fluxo de informação virtual sobre os serviços no período pesquisado. Ainda que mais estudos sejam necessários para se generalizar a situação aqui verificada, estes resultados iniciais por si só já indicam a importância da consolidação da rede de serviços em saúde. Traz, também, luz para caminhos que podem ser seguidos no intuito de se implementar tal política, proporcionando ao cidadão rapidez de acesso a recursos terapêuticos e, portanto, à promoção da saúde. Embora lacunas tenham sido verificadas, as evidências apontam para a relevância em se fomentar a comunicação por meios virtuais.

Colaboradores

DLS Gouvêa trabalhou na concepção, no delineamento, na coleta, na análise, na interpretação dos dados e na redação do artigo. GM Lovisi e MS Gomide trabalharam na concepção, no delineamento, na análise, na interpretação dos dados, na redação do artigo, na sua revisão crítica e na aprovação da versão a ser publicada

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde (MS). *Plano Nacional de Enfrentamento à Mmicrocefalia*. Brasília: MS; 2015.
2. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Secretaria de Vigilância em Saúde. *Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS*. Brasília: MS; 2017.
3. Diniz D. *Zika: do sertão nordestino à ameaça global*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 2016.
4. Diniz D. Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika: situação epidemiológica, ações desenvolvidas e desafios, 2015 a 2019. *Bol Epidemiol* [Internet]. 2019 nov.
5. Sanchez RM, Ciconelli RM. Conceitos de acesso à saúde. *Rev Panam Salud Publica* 2012 ;31(3):260-268.
6. Carroll CB, Gomide M. Análise de redes na regulação do tratamento do câncer do aparelho digestivo. *Cad Saude Publica* 2020; 36(1):e00041518.
7. Brasil. Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS). *Regulação em Saúde*. Brasília: CONASS; 2007.
8. Araújo I, Cardoso J. *Comunicação e saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.
9. Moretti FA, Oliveira VE, Silva EMK. Acesso a informações de saúde na internet: uma questão de saúde pública? *Rev Assoc Med Bras* 2012; 58(6):650-658.
10. Andrade GRB, Vaitsman J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Cien Saude Colet* 2002; 7(4):925-934.
11. Rossi LP, Lovisi GM, Abelha L, Gomide MSM. Caminhos virtuais e autismo: acesso aos serviços de saúde na perspectiva da análise de redes sociais. *Cien Saude Colet* 2018; 23(10):3319-3326.
12. Gomide MSM, Grossetti M. Rede social e desempenho de programas de saúde: uma proposta investigativa. *Physis* 2010; 20(3):873-893.
13. Fontes BAS-M. *Redes sociais e poder local*. Recife: Editora UFPE; 2012.
14. Freitas DA, Wakimoto MD, Santos RS. Síndrome congênita por zika vírus: análise espacial das unidades de reabilitação. In: *Anais do 8º Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde* 2019; João Pessoa.
15. Silva TS, Junior JCBS, Rigato AFG, Moura GL, Carvalho S, Pereira RSV, Lugarinho LMP. A experiência do estado do Rio de Janeiro no enfrentamento da infecção congênita pelo vírus zika: onde e como estão estas crianças? In: Lugarinho LMP, Penello LM, Pereira RSV, organizadores. *Síndrome congênita do zika: construção de uma rede viva de cuidado*; 2019.
16. Nooy W, Mrvar A, Batagelj V. *Exploratory social network analysis with Pajek*. New York: Cambridge University Press; 2011.
17. Sampaio RB, Sacerdote HCS, Fonseca BPF, Fernandes JHC. A colaboração científica na pesquisa sobre coautoria: um método baseado na análise de redes. *Perspect Cienc Inf* 2015; 20(4):79-92.
18. Google. *O uso da internet no Brasil para pesquisas sobre saúde, doenças e medicamentos*. Media Screen; 2008.
19. Pariser E. *O filtro invisível: o que a internet está escondendo de você*. Rio de Janeiro: Zahar; 2012.

20. Governo do Estado do Rio de Janeiro. *Xô Zika: campanha contra Zika da Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro* [Internet]; 2019. [acessado 2020 Fev 20]. Disponível em: <http://www.xozika.rj.gov.br/site/conteudo/>
21. Fleischer S. Segurar, caminhar e falar notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. *Cadernos Gen Div* 2007; 3(2):93-112.
22. Ministério Público Federal. Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão. Políticas de atenção e prevenção às vítimas do vírus da Zika são debatidas no Rio de Janeiro [Internet]; c2017. [acessado 2018 Set 28] Disponível em: <http://www.mpf.mp.br/pfdc/eventos/2017/politicas-publicas-e-epidemia-do-virus-zica/menu>
23. McCarty C. La estructura em las redes personales. *Redes* 2010; 19(11):242-271.
24. Bastian M, Heymann S, Jacomy M. Gephi: an open source software for exploring and manipulating networks. *ICWSM* 2009; 3(1):361-362.
25. Marteleto RMS. Análise de redes sociais – aplicação nos estudos de transferência da informação. *Ciência da Informação* 2001; 30(1):71-81.
26. Mendes AG, Campos DS, Silva LB, Moreira MELM, Arruda LO. Enfrentando uma nova realidade a partir da síndrome congênita do vírus zika: a perspectiva das famílias. *Cien Saude Colet* 2019; 25(10):3785-3794.
27. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília: MS; 2012.
28. Amaral T. Drama da microcefalia expõe ferida da microcefalia no Brasil [Internet]. *Revista Exame* 2017. [acessado 2018 Mar 5]. Disponível em: <https://exame.abril.com.br/brasil/drama-da-microcefalia-expoe-feridas-da-saude-no-brasil/>
29. Castro CP, Campos GWS. Apoio matricial como articulador das relações interprofissionais entre serviços especializados e atenção primária à saúde. *Physis* 2016; 26(2):455-481.
30. Melo EA, Mendonça MHM, Teixeira M. A crise econômica e a atenção primária à saúde no SUS da cidade do Rio de Janeiro, Brasil. *Cien Saude Colet* 2019; 24(12):4593-4598.
31. Center for Reproductive Rights. Unheard voices: women’s experiences with zika in Brazil [Internet]; 2018. [acessado 2018 set 28]. Disponível em: <https://reproductiverights.org/unheard-voices-womens-experiences-with-zika-the-global-response/>
32. Rodrigues MLF, Gomide MSM. Acesso através da análise de redes sociais à fitoterapia na saúde básica. *Redes. Revista Hispana para el Análisis de Redes Sociales* 2019 30(2):244-253.
33. Paes B. *Acesso à informação e direito das mulheres*. São Paulo: Artigo 19; 2016.
34. Governo do Estado do Rio de Janeiro. 10 Minutos salvam vidas [Internet]; c2019. [acessado 2020 Fev 20]. Disponível em: <http://www.10minutossalvamvidas.rj.gov.br/Site/Conteudo/Default.aspx?>

Artigo apresentado em 20/09/2020

Aprovado em 21/02/2021

Versão final apresentada em 23/02/2021

Editores-chefes: Romeu Gomes, Antônio Augusto Moura da Silva