

*Debora Diniz*

# **Zika**

Do Sertão nordestino à ameaça global

1ª edição



CIVILIZAÇÃO BRASILEIRA

Rio de Janeiro  
2016

## A história contada

Este livro conta a história da epidemia do vírus zika no Brasil em dois cortes contínuos no tempo. O primeiro, o da identificação de que um novo vírus havia chegado ao país; o segundo, o de que o zika seria a causa da microcefalia nos fetos.<sup>1</sup> Esta é uma história narrada por uma nativa com múltiplos deslocamentos para a escuta e o registro dos episódios. Eu vivi esse tempo de duas maneiras – adoeci de zika enquanto pesquisava para o documentário *Zika*<sup>2</sup> e ganhei imunidade para uma doença comum de gente dos trópicos: senti a dor nas articulações e a indiscrição na pele, tal como descrevem os manuais de medicina. Mas foi como especialista dos trópicos em reuniões nacionais e internacionais de saúde pública ou bioética e, principalmente, como escutadeira das histórias que conheci a angústia das mulheres grávidas e cuidadoras de seus filhos recém-nascidos sobre o desconhecido da doença. Foi nesses deslocamentos que entendi como o zika pode ser uma doença comum para as populações tropicais, mas também uma doença desesperadora para as mulheres em idade reprodutiva.

O tempo deste livro é o da epidemia – pediu urgência, delicadeza e, principalmente, múltiplas fontes de informa-

ção. O alerta global da Organização Mundial de Saúde (OMS) de uma situação de emergência de importância internacional, em 1º de fevereiro de 2016,<sup>3</sup> transformou-se, rapidamente, em um sentimento de ameaça global pelos riscos do vírus zika em mulheres grávidas. Há dezenas de perguntas para as quais a ciência ainda desconhece a resposta e, sobre elas, fui cautelosa para não antecipar hipóteses como soluções. Preferi contar a história de como, e por quais pessoas, as descobertas foram feitas, anunciadas e negociadas, mas a partir do vivido no corpo, na família ou na comunidade, seja ela uma cidade remota do interior da Paraíba ou a comunidade científica nacional e internacional. É possível que existam imprecisões ou versões a serem contestadas, pois as *descobertas científicas* nunca são solitárias: fazem parte de um amplo jogo de solução de quebra-cabeças em que vários jogadores concorrem simultaneamente. Houve intensa solidariedade entre pesquisadores e médicos brasileiros, mas também ressentimento e desavenças.

As imprecisões podem ocorrer por erros de memória, pois muitos dos fatos sobre os quais apresento data exata foram recuperados de entrevistas, e, para uns poucos, não há documento ou registro de notícia que os comprove. Sempre que existente, solicitei aos entrevistados que me enviassem registro de comunicação dos episódios, tais como cópias de e-mail ou de troca de mensagens por celular. Para quase todos os fatos, tenho registros materiais. Para os poucos de que não disponho, indiquei-os na narrativa em formato condicional, mas optei por contá-los,

pois acredito ser fundamental o resgate da memória dos viventes como um testemunho da história. Além disso, como alguns cientistas discordam entre si – nem todos são colegas de uma mesma narrativa de descobrimento –, tive que fazer escolhas entre protagonistas e perspectivas.

A mais importante delas é que contei esta história a partir do nordeste do Brasil – são cientistas, médicos e mulheres nordestinas. E, no nordeste, fui ainda mais precisa: meu testemunho da epidemia partiu de gente de cinco estados: Alagoas, Bahia, Paraíba, Pernambuco e Rio Grande do Norte. Até 26 de dezembro de 2015, a Paraíba era o primeiro estado com maior taxa de casos notificados de microcefalia em crianças nascidas vivas (82,75 crianças por 10 mil). Pernambuco era o segundo, com valores muito próximos (80,38 por 10 mil). A primeira onda de produção brasileira sobre a epidemia do vírus zika e da microcefalia foi elaborada por médicos paraibanos, pernambucanos e baianos.

Entre fevereiro e junho de 2016, passei temporadas em Campina Grande, na Paraíba, e estive em contato diário com as equipes de saúde e as mulheres. Acompanhei consultas, permaneci em salas de espera, fiz visitas pelo interior e participei de seminários acadêmicos. Em termos de método, fiz uma etnografia, pois observei, convivi, fiz entrevistas. Há meses participo de dois grupos de WhatsApp que reúnem mães de crianças com microcefalia – sou mais ativa no “Mães do HMPI”, quase sessenta mulheres, cujos filhos são atendidos no Hospital Pedro I, em Campina Grande. Elas se comunicam diariamente

com textos, áudios e fotografias, e o tema, além de preces e correntes de azar, é um só: as necessidades de cuidado dos filhos, as peregrinações por benefícios assistenciais, as dificuldades com transporte ou com a vida comum. Foi com elas que vivenciei o sentido da ciência doméstica do cuidado se mover em paralelo à ciência oficial da medicina<sup>4</sup> – muitas mães suspeitavam que o choro contínuo do bebê não era só irritabilidade, mas convulsão; que o bebê não enxergava ou escutava como outras crianças na mesma idade faziam.

Não entrevistei os autores das primeiras publicações sobre o surto do vírus zika na ilha Yap, nos Estados Federados da Micronésia.<sup>5</sup> Não retornei a outros registros de arquivo de início do século 20, quando foi inicialmente identificada a síndrome de Guillain-Barré,<sup>6</sup> tampouco a dos anos 1940, quando se identificou o vírus zika em Uganda.<sup>7</sup> Para esses momentos da história, minhas fontes foram os artigos acadêmicos, a história oficial da ciência por meio da comunicação científica. Em termos metodológicos, fiz revisão da literatura acadêmica a partir de registros no PubMed.<sup>8</sup> Além disso, monitorei cinco mil veículos de comunicação nacionais e internacionais, no período de outubro de 2014 a junho de 2016, de onde escavei as notícias a que faço referência. Foram milhares de matérias sobre zika, microcefalia ou síndrome congênita do zika. As notícias me permitiram duas estratégias de pesquisa: perseguir as aparições dos cientistas e médicos entrevistados para este livro e confirmar informações sobre datas e locais de episódios. Além disso, dada a

urgência da epidemia e da pouca aderência dos médicos brasileiros aos periódicos internacionais, as descobertas eram primeiro divulgadas na imprensa para, depois, serem publicadas em revistas científicas.<sup>9</sup> Por fim, participei de dezenas de seminários acadêmicos no Brasil e no exterior. Foram realizadas 31 entrevistas para este livro e múltiplas comunicações privadas com cientistas e médicos.

Para entender fatos novos no adoecimento é tanto útil mover-se pelos quebra-cabeças tradicionais do método científico quanto duvidar deles. Foi assim que me desloquei. Acompanhei a literatura científica biomédica publicada de forma exponencial. Em 2007, ocasião da primeira epidemia de vírus zika fora da África, não houve publicações – o tempo da comunicação científica é mais lento que o das urgências em saúde. Em 2008, dois artigos foram publicados, ambos sobre o surto do zika na ilha Yap. A partir daí, houve desenvolvimento estável do interesse científico no vírus zika, se a comunicação científica for considerada um termômetro da comunidade acadêmica. Em 2009, dois artigos foram publicados; em 2010, nenhum; em 2011, um artigo; em 2012, quatro artigos; em 2013, três artigos; em 2014, 23 artigos; em 2015, 41 artigos; de janeiro a junho de 2016 foram 646 artigos.

O crescimento é resultado do agendamento da comunidade científica para uma urgência em curso. Houve cientistas brasileiros que ascenderam à posição de autores citados e referenciados no debate, como foi o caso de dra. Adriana Melo, até então uma médica paraibana de beira de leito,<sup>10</sup> ou do pernambucano dr. Carlos Brito, antes

conhecido no cenário nacional como especialista em dengue, mas que, a partir de outubro de 2015, transita na América Latina como especialista em vírus zika. Ainda que com alguma presença, quando comparados às centenas de autores internacionais que escreveram sobre o zika em 2016, os brasileiros não chegam a 8% do total de autores das publicações. Depois da primeira onda de produção, com cientistas nordestinos anunciando as descobertas, a autoria das pesquisas passou a ser de cientistas dos grandes centros de pesquisa do sul do país.

Comecei este livro inspirando-me em obras conhecidas da história da ciência, pois queria entender se estávamos diante de uma reviravolta científica ou apenas de um período de revigoramento do atual modo de fazer ciência médica após um acontecimento extraordinário.<sup>11</sup> Esse acontecimento extraordinário não era o surto de vírus zika entre humanos, pois a doença é conhecida há mais de meio século em países africanos e do sul asiático. A novidade foi o surto de microcefalia associado ao surto de zika no Brasil por transmissão vertical, termo usado para descrever a doença transmitida da mulher grávida para o feto e que pode alterar o seu desenvolvimento ou mesmo provocar adoecimentos permanentes.

Meu objetivo foi entender como uma doença cotidiana e dos trópicos se transformaria em uma aflição para as mulheres. Se o zika era a palavra que definia a doença recém-chegada, o *Aedes aegypti*, vetor que carrega e transmite o vírus, era alguém de casa fazia mais de quarenta anos, quando houve a última política eficaz de eliminação

do mosquito no Brasil.<sup>12</sup> Não por outra razão, a primeira tese para o novo tipo de adoecimento pelo zika foi descrita como dengue fraca. A surpresa, definitivamente, não foi a febre do zika, mas a microcefalia nos fetos.

Fiz revisões escolásticas de epistemologia da ciência e minha pergunta de fundo era simples: *o que significou a descoberta da transmissão vertical do vírus zika?* Minha resposta é humilde para a ciência, mas presunçosa para uma nativa que coletou histórias, ouviu gente e viveu o tempo da angústia. Se não houve catástrofe para a ciência, só um importante *achado*, como dizem os cientistas, vivemos uma intensa desestabilização de hierarquias e autoridades: os médicos que anunciavam a nova doença eram do nordeste, alguns da região do Cariri; a cena internacional projetava médicos brasileiros de beira de leito como descobridores de um novo adoecimento; as mulheres que adoeciam eram aquelas de quem ignoramos rostos e biografias em uma geopolítica da estratificação social; durante a intensa crise política que o Brasil viveu em 2016, a epidemia do vírus zika desapareceu das notícias nacionais durante meses, mas permaneceu sendo tema prioritário para os correspondentes internacionais. E, o mais importante: se houve um acontecimento grandioso com a descoberta da transmissão vertical do zika, os protagonistas não seriam os médicos e cientistas, mas as mulheres grávidas.

Houve pesquisadores brasileiros que alertaram sobre como interpretar os números da epidemia de microcefalia;<sup>13</sup> outros preferiam crer que haveria, talvez, uma



correção de subnotificação histórica<sup>14</sup> e animavam as controvérsias na imprensa com lições básicas sobre como não confundir correlação espúria com causalidade<sup>15</sup> ou sobre como outros países notificavam microcefalia muito mais que nós.<sup>16</sup> Países vizinhos nos desafiavam quanto aos números e a tese da relação entre o vírus zika e a microcefalia: tudo não passaria de um equívoco de vigilância epidemiológica – não monitorávamos corretamente a existência da microcefalia nos recém-nascidos; a epidemia do zika teria apenas aumentado nossa sensibilidade.<sup>17</sup>

Relatório produzido pelo Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas (ECLAMC) descrevia como *inusitado* o aumento dos casos de microcefalia no nordeste do Brasil e apresentava como possíveis razões desse crescimento: a) o rumor sobre a microcefalia ter provocado uma busca ativa do que era antes subnotificado; b) a definição arbitrária de qual tamanho de cabeça seria considerado microcefalia, o que terminaria por incluir, como casos notificados, recém-nascidos com perímetro cefálico regular; c) os erros de medição da cabeça após o parto; d) outras causas para a microcefalia.<sup>18</sup> As principais razões da suspeita seriam falhas na vigilância em saúde para registro de malformações e a forma como se mede o perímetro cefálico de um recém-nascido – uma fita métrica na sala de parto. O método não é exclusivo do Brasil, em todos os lugares é uma fita métrica ao redor da cabeça, mas como uma epidemia faz crescer a sensibilidade para um fenômeno, a microcefalia poderia ser um erro de registro exagerado.<sup>19</sup>

Sei que a ciência se move pela controvérsia e que o exercício da dúvida é um passo precioso ao debate público, em particular pela desconfiança generalizada sobre os dados da vigilância em saúde brasileira. Mas essa me parecia uma forma curiosa de exercer o ceticismo, pois, por um lado, era evidente a falência na notificação epidemiológica brasileira para os recém-nascidos, por isso investigações sérias sobre a epidemia não poderiam partir de séries temporais longas, mas somente semana a semana a partir do início da crise. A análise da situação só poderia ter início após a declaração oficial do Ministério da Saúde de Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN), em 11 de novembro de 2015.<sup>20</sup> Mas, por trás do ceticismo, estava também a rejeição de que existisse ciência pensante no nordeste do país. E, com a epidemia do zika, era dali que se falava para o mundo – por isso a geopolítica intelectual do país estremecia. Cientistas internacionais indiferentes às disputas nacionais rapidamente fizeram pouso em Recife, cidade que desde o tempo das capitanias hereditárias definiu-se como iluminada para a cultura, a ciência e a política.

Para os pernambucanos, sul é tudo aquilo abaixo da capitania hereditária que engloba Paraíba, Alagoas e Sergipe. Como alagoana, faço parte do império colonial, e a Bahia é um estado fora do território. Se, por um lado, os cientistas do sul falavam entre si e para sua audiência tradicional nos jornais de grande circulação nacional, as controvérsias entre os nordestinos também existiam, mas nos encontros das comunidades locais. Talvez por proxi-

midade geográfica ou por ser um vizinho com quem se possa rapidamente estranhar, a Bahia conformou-se como um bloco independente na comunidade de conterrâneos pesquisando o vírus zika e a microcefalia.

Os nordestinos eram contestados por várias camadas de indiferença que organizam a sociedade brasileira – uma delas é regional; outra é o fato de que muitos deles eram clínicos, professores e cuidadores de gente doente, mas não cientistas nos termos quantificados pela ciência dos currículos das publicações internacionais e com fator de impacto para Prêmio Nobel de Medicina. Foi daí que, além de arrumar os episódios da história em dois capítulos – a chegada do vírus zika e o surto de microcefalia –, assumi também que não havia reviravolta científica em curso, mas descobertas que, rapidamente, se acomodavam aos modos de fazer medicina cotidiana, aquilo que Thomas Kuhn chamou de *ciência normal*.<sup>21</sup>

Se minhas conclusões são humildes para a ciência, são dramáticas para as mulheres – não houve acontecimento disruptivo para o pensamento científico, mas a aplicação correta das peças do quebra-cabeça: os efeitos neurológicos causados pelo vírus zika – da família dos flavivírus e classificado como arbovírus<sup>22</sup> – eram já conhecidos, pois a síndrome de Guillain-Barré tem sido descrita há muitas décadas.<sup>23</sup> Outros flavivírus causam alterações de sistema nervoso, como é a febre do oeste do nilo ou a encefalite japonesa.<sup>24</sup> O desafio inicial era saber qual dos flavivírus circulava no Brasil no formato de uma dengue fraca. Descoberto o zika, os passos seguintes foram rápidos e

novidadeiros: lançar a hipótese de que, além de afetar crianças e adultos com paralisias temporárias, o vírus atravessaria a barreira placentária e causaria danos irreversíveis nos fetos. Mas essa foi uma hipótese assentada no que o quebra-cabeça já previa.

Dr. Jernej Mlakar coordenou uma equipe de médicos eslovenos que fez a primeira identificação do DNA do vírus zika em um natimorto.<sup>25</sup> Dr. Mlakar fez uso do que há de melhor na ciência para pesquisar o tecido humano. Os médicos brasileiros acumularam hipóteses sobre como ocorreria a transmissão do vírus zika, e dra. Adriana Melo, obstetra paraibana, testou a hipótese esquadrinhando o corpo adoecido das mulheres a partir de sua especialidade médica:<sup>26</sup> o líquido amniótico de duas grávidas – “eu só fiz a pergunta que Pernambuco não fez, eu olhei para a mulher grávida. Mas estava tudo antes de mim”, contou ela com humildade na medida certa. Se não fosse ela, outro pesquisador o faria.

Há razões, não as ignoro, para ter sido dra. Adriana e sua equipe, e naquele momento, a fazer a descoberta: ser uma cuidadora de mulheres, uma ginecologista treinada para ouvir, a deixou mais atenta. Dra. Adriana foi aluna da conhecida obstetra dra. Melania Amorim; desde cedo aprendeu a escutar a sabedoria das mulheres grávidas. Os testes de sequenciamento do gene brasileiro foram feitos por PCR (técnica para amplificar milhares de vezes uma molécula de DNA, utilizada para diagnóstico clínico) e as técnicas usadas foram de coleta de líquido amniótico a imagens de tomografia, ou seja, as ferramentas de inves-

tigação não saltaram da ciência tecnológica reconhecida como legítima para métodos pouco convencionais.<sup>27</sup>

Há um modo brasileiro, ou mesmo nordestino, de ter feito a ciência do zika e a descoberta da transmissão vertical. Alguns afetos estiveram presentes entre os protagonistas médicos, cientistas ou mulheres comuns. A prática científica, isto é, a atualização da ciência normal, movimentou-se em conjunto com crenças mágicas, fossem elas religiosas ou fantásticas. Dra. Adriana compartilha com Géssica Eduardo dos Santos, a primeira mulher a doar o líquido amniótico para a pesquisa sobre zika, o espírito missionário de entrega de si para a epidemia, não importando que comunguem de fé diferentes – dra. Adriana é espírita; Géssica, católica.

Com algumas das mulheres no grupo de WhatsApp aprendi que, além do zika, a criança sofria de quebranto, e por isso era importante ir à estimulação precoce e também às rezadeiras.<sup>28</sup> Conheci três mulheres de Juazeirinho, cidade do Seridó da Paraíba, com filho diagnosticado com a síndrome do zika. Uma delas rejeitava a hipótese do mosquito maldito, insistia que a causa era um susto na gravidez. Recusou-se a participar das pesquisas de dra. Adriana, pois não havia ciência que explicasse o que ela já sabia a resposta. Alguns dos pesquisadores e médicos que ouvi – em particular os do sul do país – desdenharam da profanação científica pelo espírito fantástico dos nordestinos, outros ouviram as histórias com um silêncio solene. Não sei se seriam eles também homens e mulheres mágicos, porém já disciplinados pelo discurso da neutralidade científica.

É assim que descrevo a identificação do vírus zika circulando no país e a descoberta da transmissão vertical como boas práticas de ciência normal – não houve ciência extraordinária. Por outro lado, acredito ter havido algo de estrondoso na história da epidemia do zika no Brasil. A primeira delas foi o descentramento da ciência legítima vivida em uma perspectiva nacional – o sul do país passou a escutar e a acompanhar cientistas e médicos nordestinos explicando o que viam, imaginavam e descobriam. O sotaque da autoridade exigia um deslocamento de reconhecimentos: não era Rio de Janeiro ou São Paulo, com os maiores recursos de financiamento, anunciando ao mundo que uma descoberta havia sido feita no Brasil. Eram clínicos e médicos de beira de leito, muitos deles desconhecidos – e não reconhecidos na comunidade acadêmica –, que se transformariam em cientistas pela proximidade com a tragédia. As mães dos bebês com microcefalia eram nordestinas, agricultoras e contadoras de histórias.

Se há tristeza na localização da epidemia, o nordeste esquecido e anônimo, houve maravilha em ser um povo contador de histórias – eram nordestinos faladores os que estendiam as entrevistas por horas, convidavam para o cuscuz no jantar, apresentavam a família, as cópias das mensagens trocadas com outros cientistas ou os detalhes das controvérsias. Minha origem também nordestina ajudou pouco, talvez tenha diminuído o espanto da chegada, pois me identificavam como da capital do país. Meu sotaque não era reconhecido como do Cariri ou do Sertão. Se algo fez diferença na minha escuta, foi ser uma mulher

ouvindo histórias de maternidade, parto ou angústia pelo filho adoecido. Era a cultura nordestina da maternagem sendo contada e ouvida.

Além de ouvir, conviver e perguntar, fui também uma faladora sobre a epidemia do vírus zika. Para os que acreditam em neutralidade na ciência, este livro estaria contaminado de início – sou parte da comunidade de pesquisadores, médicos e cientistas sobre a epidemia no Brasil. Como a neutralidade foi a melhor invenção criada pela ciência para aumentar a já imensa autoridade dos cientistas, assumo meu envolvimento como estratégico para perseguir os labirintos de pessoas, instituições e episódios. Mas aqui é preciso deixar claras duas camadas de envolvimento – para os médicos e cientistas que entrevistei, meu trabalho de ativismo e de pesquisa era desconhecido. Para muitos deles, ser isso ou aquilo de meus títulos dizia pouco, pois o mundo era de mosquitos em laboratórios ou de úteros e recém-nascidos em uma sala de parto. Para as mulheres, eu era alguém “vinda de Brasília para saber de nossa história”, alguém que ouvia muito e com paciência. Minha voz nativa sobre a epidemia do vírus zika e as mulheres se deu em espaços internacionais de pesquisa e ativismo, o que favoreceu meu trabalho de investigação no Brasil e o diálogo global.

Minha primeira participação como especialista aconteceu em dezembro de 2015, quando fui convidada pela Organização Pan-Americana de Saúde para compor um grupo de trabalho para a elaboração de recomendações de saúde para notificação e vigilância da síndrome de

Guillain-Barré e da microcefalia.<sup>29</sup> Minha contribuição foi tímida; mais aprendi do que compartilhei, somente insisti que era preciso falar em saúde reprodutiva para as mulheres, ao mesmo tempo que os colegas epidemiologistas ou especialistas em saúde infantil se preocupavam com as formas de medição da cabeça do recém-nascido ou com critérios de diferenciação para o diagnóstico precoce do vírus zika. O grupo de trabalho encerrou as atividades em janeiro de 2016, e ali eu já estava convencida de que uma epidemia sem precedentes assolava o país.

Foi assim que, paralelamente ao anúncio da diretora-geral da Organização Mundial de Saúde, dra. Margaret Chan, sobre a situação de Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII) para o aumento das desordens neurológicas e das malformações fetais associadas ao vírus zika, o grupo de ativistas e pesquisadoras que coordeno anunciou que iniciaria um litígio judicial para a garantia dos direitos das mulheres afetadas pela epidemia.<sup>30</sup> Esse é um episódio ainda em curso e que adicionará outro capítulo à história da epidemia e de suas consequências à saúde reprodutiva das mulheres no Brasil. Sobre ele, prefiro que outras narradoras façam o testemunho.

Em abril de 2016, fiz parte do grupo de especialistas em bioética, reunido na Organização Pan-Americana de Saúde, em Washington, para a composição do documento “Consulta sobre ética e zika: guias éticos sobre questões-chave no surto”.<sup>31</sup> Minha participação obriga-me ao compromisso do sigilo sobre as discussões e controvérsias, mas o resultado do documento é sinal de que estive ali



intensamente – “Uma recomendação considerável que resultou da Consulta Ética sobre o zika é o imperativo ético de oferecer a todas as mulheres a capacidade de escolher entre importantes opções reprodutivas. Levando em consideração a angústia mental sobre questões reprodutivas que as mulheres experimentam durante o surto do vírus zika, acrescido dos deveres éticos de minimizar danos e permitir que as decisões sejam realizadas com base nas crenças, nos valores, nas situações e na concreta realidade de cada mulher, a capacidade de escolher deve incluir um amplo conjunto de opções, inclusive a contracepção e a interrupção da gestação.”<sup>32</sup>

O trânsito do Cariri para outras fronteiras me fez conviver com os médicos das zonas do zika e com as vítimas da epidemia de um jeito muito particular. Este livro é resultado da história ouvida, perguntada, vivida e sentida. É um testemunho no tempo da epidemia, por isso me socorro da urgência para ouvir mais sobre o que ainda não sei e precisa ser contado sobre a peleja das mulheres nordestinas e de seus filhos em tempo de zika.