

## A médica dos esquecidos

Dez anos após a epidemia causada pelo vírus zika, pediatra da Fiocruz fala sobre os problemas enfrentados pelas crianças com microcefalia

RICARDO ZORZETTO

Foi por volta de outubro de 2015 que surgiram os primeiros casos, inicialmente em maternidades do Nordeste. Eram bebês que nasciam com a cabeça pequena demais para a idade gestacional. Eles tinham microcefalia e, muitas vezes, apresentavam a abóboda do crânio afundada, apesar da face normal. A malformação, provou-se depois, era decorrente dos danos causados pelo vírus zika, que destrói áreas do cérebro durante o desenvolvimento fetal, e havia infectado as mães dessas crianças durante a gestação. O total de casos registrados na epidemia, que teve seu auge no país em 2015 e 2016, superou em muito o decorrente de outras infecções. “Foi uma avalanche”, lembra a pediatra Maria Elisabeth Moreira, do Instituto Fernandes Figueira, hospital de referência em saúde materno-infantil da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), no Rio de Janeiro.

Especialista em neonatologia, a área que cuida de crianças que nascem com condições médicas complexas, Moreira acompanha desde o início os bebês expostos na gestação ao zika – ainda hoje, 180 são atendidos em seu ambulatório – e participa de pesquisas que avaliam como

evolui o desenvolvimento deles. Em julho, ela e colaboradores publicaram na revista *The Lancet* um artigo de revisão relatando o que se aprendeu nessa década sobre a nova enfermidade, que em sua versão mais grave recebeu o nome de Síndrome Congênita do Zika (SCZ), e o que falta ser feito: melhorar o diagnóstico e obter uma vacina contra o vírus.

Por videochamada, Moreira conversou em agosto com *Pesquisa FAPESP*. Falou sobre as dificuldades enfrentadas por essas crianças, que estão entrando na adolescência, e suas famílias e mostrou indignação com o descaso com que são tratadas. Às vezes, pelos próprios médicos.

**Há 10 anos o país viveu uma epidemia de zika, que afetou principalmente os filhos de mulheres infectadas na gestação. Como estão essas crianças?**

As crianças expostas intraútero, principalmente no primeiro trimestre da gestação, evoluíram com quadros neurológicos mais graves. Tiveram microcefalia e calcificações cerebrais. Desenvolveram paralisia cerebral, além de muitas alterações auditivas e oculares. As infectadas mais tarde apresentam problemas mais leves.

**Qual a frequência desses problemas?**

Quatro por cento das mães afetadas tiveram filhos com microcefalia. Nesse grupo



Moreira, à frente da escultura *Mater*, no Instituto Fernandes Figueira

de crianças, a frequência de problemas é alta. Muitas têm convulsões de difícil controle, que exigem o uso de medicações específicas nem sempre encontradas no serviço público de saúde. Houve muito desabastecimento de remédios durante a pandemia de Covid-19 e ainda hoje há faltas pontuais. Essas crianças também têm com frequência contraturas musculares nas mãos e nos braços, além de displasia de quadril. Tudo isso causa muita dor. Imagine que elas não conseguem pegar um brinquedo para brincar. Entre elas, é comum a disfagia, que é a dificuldade de engolir, e algumas convivem com desnutrição, apesar de terem feito gastrostomia, que é a introdução de um tubo por uma abertura na parede abdominal para a alimentação. As famílias também enfrentam dificuldade de obter apoio terapêutico para a estimulação das crianças e, na idade em que estão agora, há a dificuldade da inclusão escolar. A situação toda é muito difícil para as crianças e as famílias.

#### **Como é o acesso delas ao atendimento no sistema público de saúde?**

O acesso a cirurgias ortopédicas, para corrigir, por exemplo, displasia de quadril, não é fácil. Nós e o próprio Ministério da Saúde fizemos um movimento para tornar prioridade o atendimento dessas crianças, mas não deu muito certo. Muitas estão na fila para a cirurgia.

#### **Quais são os problemas de desenvolvimento cognitivo mais comuns?**

Muitas apresentam atraso no desenvolvimento da fala e na aquisição da linguagem. Um número grande delas, em especial as expostas ao vírus no fim da gestação, não nasceu com microcefalia nem recebeu o diagnóstico de exposição ao zika porque as mães quase sempre tiveram infecção assintomática. Mesmo essas apresentam atraso de desenvolvimento motor e cognitivo, com dificuldades na escola. Há inclusive alguns casos de autismo e de alterações comportamentais.

#### **As que tiveram microcefalia apresentam um quadro mais grave?**

Há graus distintos de microcefalia. As crianças menos afetadas, com um quadro mais leve, são mais sensíveis à estimulação e respondem melhor a uma série de intervenções para melhorar o desenvolvimento.

#### **O que aquelas com quadro mais leve conseguem fazer?**

Andar, correr, aprender. Acompanho crianças com microcefalia leve que estão com 8 anos e alfabetizadas. As famílias dessas crianças procuram muito veementemente estimulação para elas. Em geral, foram bem estimuladas desde o início, quando receberam o diagnóstico. Essas crianças têm um certo grau de atraso porque, afinal, nasceram com microcefalia, mas não apresentam muitos problemas motores. Têm mais dificuldades cognitivas e de linguagem.

#### **E as mais graves?**

Essas são as que nasceram com a cabeça muito pequena. Tiveram muita destruição de tecido cerebral durante o desenvolvimento no útero e evoluem com quadros graves de espasticidade [rigidez muscular] e paralisia cerebral [dificuldade de controle dos movimentos por lesões no cérebro]. Elas até são capazes de manter algum grau de comunicação, mas é muito mais difícil para as famílias as tratarem de forma a obter respostas contundentes. As mães dessas crianças enfrentam muito sofrimento.

#### **Quantos casos foram confirmados?**

Hoje há cerca de 1.800 casos confirmados de microcefalia decorrente de zika registrados no ministério e outros quase 3.200 em investigação. Identificar a infecção por zika tempos depois que ocorreu é ainda muito difícil. O maior problema é que falta um método de diagnóstico sorológico eficiente na rede pública de saúde. A maior parte das mães teve zika assintomática e o exame sorológico, em especial das que tiveram a infecção no início da gravidez, já não dava resultado positivo no nascimento do bebê. Assim, ficava-se sem saber se a criança havia sido exposta ao vírus. O método de diagnóstico mais preciso é o da reação em cadeia da polimerase, o PCR, mas a janela de detecção dele é muito curta. Ele identifica a infecção a partir do material genético do vírus até cerca de 15 dias depois que ela ocorreu. Testes sorológicos, que detectam os anticorpos imunoglobulina G e imunoglobulina M no sangue, em princípio, deveriam nos dar alguma informação sobre a infecção no passado. Mas eles estão sujeitos à reação cruzada com dengue e chikungunya, que causam sintomas semelhantes aos de zika. Nenhum dos testes sorológicos permite saber se a criança foi exposta ao zika, mesmo que ela nasça com microcefalia. Um único teste permite essa identificação posterior. É o PNRT [teste de neutralização por redução de placas, que mede a presença de anticorpos específicos contra o vírus], que só está disponível em centros de pesquisa e é muito caro. Por isso, há ainda hoje uma proporção desconhecida de crianças que podem ter sido expostas ao vírus na gestação e afetadas em graus variados.

#### **Como começou a acompanhar essas crianças?**

O Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, da Fiocruz, aqui no Rio, tem um ambulatório para doenças febris agudas. Por volta de 2015, esse ambulatório começou a receber casos de gestantes com febre de origem desconhecida, que não era causada por dengue nem por chikungunya. Na época, o grupo do virologista Gubio Soares Santos, da Universidade Federal da Bahia, identificou alguns casos de zika em Salvador. A partir dos resultados na Bahia, a equipe do ambulatório foi investigar e confirmou a infecção por zika nessas

“  
As crianças com  
quadro mais leve  
respondem melhor  
a intervenções  
para melhorar  
o desenvolvimento

gestantes. Essas mulheres foram encaminhadas para o Instituto Fernandes Figueira, unidade de cuidado materno-infantil da Fiocruz, para que pudessem fazer o pré-natal adequado. Foi assim que entramos nessa história.

#### **Quando essas mães chegaram?**

No início de 2016. Elas faziam exames de ultrassom do bebê de tempos em tempos para acompanhar o desenvolvimento da criança até o nascimento. Ainda hoje fazemos o seguimento dessas crianças. Das 90 que nasceram com microcefalia e foram atendidas por nós, ao menos 19 morreram. Também acompanhamos crianças expostas ao vírus na gestação que não tiveram microcefalia, porque elas podem apresentar atraso no desenvolvimento.

#### **Quantas estão com vocês hoje?**

Começamos com os filhos de 246 grávidas. Depois, outras mães com filhos com microcefalia, nem todos causados por zika, juntaram-se às primeiras. O instituto é centro de referência em genética no país e elas buscavam um parecer genético para o problema de suas crianças. Perdemos contato com uma parte dessas mulheres e crianças, em especial as que ficaram melhor de saúde. Hoje há 180 em acompanhamento.

#### **Qual a situação das famílias?**

A microcefalia trouxe muita desorganização familiar. Em geral, as mães se tornaram mães-solo. É raro um homem assumir o cuidado intensivo que é necessário o tempo todo. Quem cuida é a mulher. Pense em como deve ser ter em casa uma criança que tem convulsões, grita, sente dor e precisa ser levada com frequência a hospitais e serviços de saúde para fazer estimulação. A mãe acaba presa a essa rotina. Muitas tiveram de sair do trabalho e desistir dos seus sonhos. Elas escutam, em geral dos políticos, “vocês são umas guerreiras”. Recentemente uma delas me falou: “Doutora, não quero mais ser uma guerreira. Estou cansada”.

#### **Por que as mães ficam sozinhas para cuidar das crianças?**

Isso acontece muito e não é só com o zika, mas com outras patologias que afetam as crianças. Quando a coisa complica

e o ambiente e o trabalho em casa ficam pesados, os homens se mandam.

#### **E como essas famílias lidam com os gastos para os tratamentos?**

Em julho, foi finalmente promulgada a Lei nº 15.156, que prevê o pagamento de uma indenização de R\$ 50 mil para cada família de criança com microcefalia decorrente da síndrome congênita do zika, além de uma pensão vitalícia equivalente ao teto do Regime Geral de Previdência Social [hoje de R\$ 8.157,41]. Mas, até agora, não há um cronograma de pagamento. É um dinheiro mais do que necessário. Muitas dessas crianças apresentam desnutrição e precisam de alimentação hiperproteica. São leites especiais, caros, nem sempre disponíveis nos postos de saúde. Essas crianças também precisam de cadeiras de rodas customizadas, que têm de ser trocadas à medida que crescem. Muitas têm problemas oculares e precisam trocar o grau dos óculos de tempos em tempos. Elas ainda passam por várias cirurgias, das menores, para corrigir a posição de mãos e braços deformados pelas contraturas, até as maiores,

de quadril. Essas famílias estão o tempo todo em busca de cuidado e, às vezes, precisam procurar serviços privados de saúde. Atendo minhas crianças todas as quintas-feiras e é duro ouvir as histórias contadas pelas mães. Não sei como elas fazem enquanto esperam essa pensão.

#### **Por ora, com quem elas contam?**

Muitas contam com as avós para os cuidados gerais. Do ponto de vista da economia, os anos de vida saudáveis perdidos dessas crianças é muito alto, como mostramos em um estudo feito anos atrás. Essas mães perambulam pelos serviços de saúde com dificuldade. Uma coisa é andar de ônibus com um recém-nascido. Outra é com uma criança maior com paralisia cerebral e cadeira de rodas. Encaminhamos várias famílias para as unidades básicas de saúde próximas a suas casas, para que pudessem tratar problemas simples, como febre. Mas, em geral, as unidades não se sentem confortáveis em atender essas crianças e as encaminham de volta para os hospitais de referência.

#### **Essas crianças estão hoje com 9 ou 10 anos. Como é o acesso delas à escola?**

A inclusão, em especial das mais graves, é muito difícil. Algumas mães conseguem educadoras para ir a suas casas. Outras assumem elas próprias esse papel. Mesmo as crianças sem microcefalia, mas com atraso de desenvolvimento, têm dificuldades de aprendizagem e a escola não sabe como enfrentar.

#### **Um estudo do seu grupo estimou em US\$ 600 milhões os gastos de saúde com essas crianças nesses 10 anos.**

O cuidado delas gera um alto custo financeiro para a sociedade com atendimentos médicos e tratamentos de saúde, sem falar na sobrecarga emocional e econômica para as famílias, em especial para as mães, que têm de abrir mão do trabalho, de sonhos. Além disso, as próprias famílias têm de tirar dinheiro do bolso para cobrir as despesas com tratamento. Por isso, estão ansiosas para receber a pensão vitalícia. Elas vão precisar disso para tratar adequadamente os filhos.

#### **Depois de 2016, a epidemia arrefeceu e não se ouve falar mais em infecção pelo vírus zika. Ainda há casos?**

Eles continuam ocorrendo, mas o nú-

“ Em julho, foi promulgada a lei que prevê o pagamento de uma indenização e uma pensão vitalícia. É um dinheiro necessário

mero não é nem de longe próximo ao que se viu na epidemia. No hospital em que trabalho, surgem hoje um ou dois casos por ano.

### **Na epidemia, os casos se concentraram na região Nordeste. Descobriu-se a razão?**

Muitas hipóteses foram investigadas, mas nada ficou comprovado. Acho que o problema foram as condições gerais da população nessas regiões. As menos favorecidas, com menos acesso a saneamento, foram as mais afetadas.

### **Dos casos que acompanhou, algum a tocou em especial?**

Me lembro muito de um bem no início. A criança havia nascido com os pezinhos tortos. Um dia, quando ela tinha por volta de 1 ano, a mãe chegou aqui toda feliz, porque havia conseguido calçar um sapatinho no bebê depois de uma cirurgia de correção ortopédica. Aquela cena me fez desmoronar. Essas pequenas conquistas representam muita coisa para essas famílias. Essa criança faleceu recentemente.

### **Quais as maiores dificuldades que vocês, profissionais da saúde, enfrentaram no auge da epidemia?**

Tudo era muito novo para nós. Como neonatologista, eu só tinha ouvido falar de uma proporção tão elevada de malformações associada ao uso da talidomida, antes dos anos 1960. Vi esses problemas ocorrerem com a rubéola congênita. Mas eram casos esporádicos, não havia essa proporção epidêmica. Foi uma avalanche. Para nós pediatras, era muito duro falar para a mãe que não havia tratamento nem o que se pudesse fazer. Em geral, a criança tem muita neuroplasticidade. Certas regiões do cérebro são capazes de formar novas células e substituir ou encampar as de um local danificado. Só que o estrago causado pelo vírus zika era tão grande que não tinha jeito de isso acontecer nas crianças com quadros mais graves de microcefalia. Nos casos sem microcefalia se consegue promover a neuroplasticidade por meio da estimulação. Me encantava aplicar os testes de desenvolvimento, identificar os principais problemas e trabalhar com estimulações específicas para as áreas que determinam certas funções. Mas isso não era suficiente para aquelas com microcefalia.

“

O médico disse: “Seu bebê não tem indicação de CTI, porque vai morrer mesmo”. É algo que se fale para uma mãe?

### **O que pôde ser feito?**

O que tínhamos para fazer naquele momento era tratar os sintomas, para melhorar a qualidade de vida da criança, e trabalhar a estimulação. Mas havia um problema. Não tínhamos profissionais o suficiente para a estimulação de um grupo tão grande de crianças com microcefalia. Aqui no Instituto Fernandes Figueira, treinamos vários profissionais que trabalhavam em clínicas da família para atender essas crianças. Quando mudou o prefeito, todos foram mandados embora. Isso nos deu uma tristeza enorme. Ao longo do tempo, essas famílias enfrentaram desabastecimento, descontinuidade e descaso.

### **Por parte de quem?**

De vários grupos. Os políticos olham para essas crianças e dizem “essas não têm jeito”. A mãe de uma criança com uma escoliose [deformidade na coluna] grave a ponto de causar problemas pulmonares, recentemente ouviu do ortopedista: “Sinto muito, mas você não é prioridade”. Essas crianças e famílias nunca foram enquadradas como prioridade. Outra criança com microcefalia teve uma pneumonia e precisava ser internada em um centro de terapia intensiva. O médico disse para

a mãe: “Seu bebê não tem indicação de CTI, porque vai morrer mesmo”. Poxa, é algo que se fale para uma mãe? Aquele é o filho dela e ele merece ser cuidado da melhor forma possível. No sistema de saúde, às vezes temos de fazer escolhas de Sofia. Mas não era o caso ali porque havia leito disponível. Foi uma postura muito cruel.

### **O que se aprendeu sobre a doença desde a epidemia?**

Temos aprendido muito sobre o que esperar do crescimento e do desenvolvimento dessas crianças. E sobre quão importante é fazer a vigilância do desenvolvimento, isto é, acompanhar a aquisição de habilidades, como levar o pezinho à boca, sentar-se, sustentar o tronco, para aproveitar as janelas de oportunidade para a estimulação. Para isso, só é preciso saber observar.

### **Há no país capacidade de acompanhar todo esse contingente?**

Claro que tem. A vigilância do desenvolvimento não é complicada. Para isso, precisa-se de pediatras nas clínicas da família, as unidades voltadas à atenção básica e ao acompanhamento continuado das famílias. Alguns dizem: “Não se pode pôr especialistas nessas clínicas”. Mas pediatra não é especialista. É o clínico geral da criança. Setenta por cento das mulheres que tiveram zika na epidemia eram assintomáticas. Se eu não tenho testes confiáveis para identificar, como vou saber se a criança foi exposta ao vírus? Para minimizar os problemas de atraso do desenvolvimento dessas crianças, só fazendo a vigilância do desenvolvimento.

### **O que ainda falta para lidar melhor?**

Um teste sorológico bom, fazer o controle dos mosquitos e conseguir uma vacina.

### **Como está o desenvolvimento de uma vacina contra zika?**

Em fase de investigação. Ela seria importante para as mulheres em idade fértil.

### **O que se espera que ocorra com essas crianças nos próximos anos?**

Atualmente, elas enfrentam a dificuldade do acesso à escola. Muitas estão entrando na adolescência, quando surgem todas as questões relacionadas à fertilidade. Esse será outro desafio para as famílias. ●