

# Herdeiros do Zika: “Os médicos têm que se colocar um pouco no nosso lugar”

*Narramos a história de Maria e de seu bebê em março e é com muito pesar que contamos que Luis nos deixou. Em depoimento, Maria critica a falta de empatia e de informações, mas também elogia o que foi bom do SUS*

**[\(Brasileiros, 09/12/2016 - acesse no site de origem\)](#)**

“Luís ficou 80 dias na UTI. Meu filho não viu o sol... que ele gostava tanto”. Aos 19 anos, a goiana Maria Vitória Ataídes foi mãe, viveu o abandono do marido, enfrentou as consequências nefastas do Zika, descobriu que teria que lutar para conseguir o mínimo e, agora, vive um doloroso luto. Falamos com [Maria em março para a Revista Brasileiros](#). Com o título de “Herdeiros do Zika”, a reportagem mostrava a saga enfrentada pela mãe para conseguir tratamento para o filho Luís, que nasceu com anomalias associadas à infecção por Zika que acometeu Maria durante a gravidez. Na época, todos tentavam entender o que acontecia - [e, ainda hoje, muito pouco está esclarecido.](#)

O texto ganhou, por unanimidade, o prêmio da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, na categoria revista. Ficamos gratos em relatar esse momento tão difícil para a saúde pública. Mas, agora, qual foi a nossa tristeza quando soubemos que Luís não sobreviveu. Ele se foi com 10 meses, no dia 23 de agosto, dois dias antes de completar 11 meses de vida, vítima de uma infecção hospitalar.

Foi com pesar e cuidado para não levar Maria a sofrer ainda mais que a procurei recentemente. Ela dividiu novamente essa experiência dolorosa conosco. Na primeira reportagem, a história de Maria mostrava quem são as pessoas e experiências por trás dos boletins epidemiológicos e dos estudos clínicos. Quais são suas necessidades? Do que precisam? O que pensam? Ali, ela já demonstrava sua força e determinação.

Agora, o relato da mãe é ainda mais pujante. Ela denuncia a falta de empatia e de orientação. Também consegue ver com crítica e lucidez tudo o que viveu. “Quando o filho da gente está na UTI, a gente concorda com tudo, não pensamos em fazer uma pesquisa, nada”, disse. Nossa conversa foi longa, mas separei alguns trechos abaixo. Agradeço imensamente à Maria pela oportunidade que ela nos dá de conhecer a sua história. Parabéns pela luta e coragem, Maria! Receba o nosso abraço.

## A perda

*“O Luís até os oito meses estava bem. Aprendeu a sentar, segurava o pescoço. Recebia muitos elogios da fisioterapeuta. Mas, nos últimos tempos, ele começou a ter um comportamento estranho e passou a ter convulsões. Fomos ao neurologista antes de tudo isso. O médico aumentou a dose do anticonvulsivo, mas não adiantou nada. Em uma das noites, como sempre fazia, eu dei a mamadeira para ele e o coloquei no meu peito. Fiz carinho. **Ele estava com a respiração muito ofegante e com falta de ar. Fomos ao hospital, mas aqui na minha cidade não tinha estrutura. O oxímetro [aparelho que mede a quantidade de oxigênio no sangue do paciente] não funcionava.***

*Ele continuou tendo crises convulsivas e ninguém sabia explicar o porquê. Depois, viram que ele estava com hidrocefalia, com muito líquido no cérebro. Os médicos colocaram uma válvula externa que drenou o líquido na cabeça. Não funcionou e tentaram uma interna. Foi aí que tudo começou. O Luís teve infecção generalizada e ficou entubado muitos dias. Ele vomitava muito. Fizeram traqueostomia e depois uma gastrostomia mas, nem assim, ele conseguiu se alimentar. Descobriram que havia uma aderência no intestino e o Luís fez mais uma cirurgia. Ao todo, foram cinco procedimentos cirúrgicos. No último deles, ele pegou uma bactéria KPC [Klebsiella Pneumoniae Carbapenemase, uma superbactéria resistente a maioria dos antibióticos], que se alojou no pulmão. Ficou muito inchado. Não abria o olho. Os médicos pediram para que a gente saísse da UTI. Eu e o pai dele ficamos lá fora [Maria se emociona]. “Seu filho não está conseguindo mais respirar.... Você quer vê-lo pela última vez?”, perguntaram. Eu disse que não, que não queria ver ele sofrendo daquele jeito. Ficamos esperando a notícia. Fiquei*

*muito triste porque ele estava bem antes da bactéria, com previsão de alta. Eu fui comprar uma roupinha nova para ele, para quando saísse. Foi com essa roupa que ele foi enterrado.”*

## **Indignação**

*“Quando o filho da gente está na UTI, a cabeça da gente vira. Tudo o que o médico fala, você concorda. Você não pensa em fazer uma pesquisa. Ele chega e fala: ‘se você não fizer isso, seu filho não vai sobreviver’, e é claro que você concorda com tudo. Eu acho que ele deveria ter sido transferido para um hospital melhor. Não tinha neurocirurgia infantil onde ele estava. Tinham médicos muito bons, mas eles não eram especializados em crianças. Perguntei se não seria melhor transferir. Disseram que não. Também acho que foram feitas muitas cirurgias.*

***Essa bactéria poderia ter sido evitada. Não tem alguém que oriente direito sobre os procedimentos na UTI. Eu vi como se lavava as mãos porque tinha um aviso em cima da pia. Mas tinha uma mãe com outra criança que não sabia ler, nem escrever. Como ela iria aprender a lavar as mãos? Eu ensinei para ela como fazia, mas isso era uma tarefa do hospital, de ter gente qualificada para instruir o que deve ser feito. E não só sobre as mãos.***

*Também muitos médicos entravam e saíam da sala a todo momento, não sei se eles trocavam a touca, se trocavam as roupas especiais. Lá, todo mundo que saía do centro cirúrgico voltava com uma bactéria. O Luís tinha microcefalia, que era grave, mas não foi o que levou ele. Foi a bactéria. Ele poderia ter tido chances. Agora, ele não tem nenhuma. Eu fui pesquisar. No Brasil inteiro, tem bactéria hospitalar todo dia. Gente que chega com unha inflamada e sai morta por sepse. E é a família que sofre. Os profissionais vão*

*seguir a vida deles. E a gente? Como vamos seguir com a nossa vida? Como eu vou seguir sem a vida do meu filho [Maria se emociona novamente].”*

## **As tristezas e as alegrias do SUS**

*“No começo foi muito difícil conseguir o tratamento para o Luís. Tive que pagar à parte. Era R\$ 400 a consulta. Veio assistente social, veio gente da vigilância epidemiológica colher informações aqui em casa, mas ninguém fez nada. Só consegui o tratamento quando fui à imprensa e coloquei a boca no mundo. Muita gente ajudou na campanha também. Gente até de outras cidades. A maioria das coisas que eu consegui, eu tive que ir descobrindo sozinha. Mas quando consegui uma vaga no SUS, foi maravilhoso. O Luís estava fazendo tratamento em um lugar incrível, no CRER [Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo, em Goiânia]. Era muito bom. A fisioterapia era pelo SUS e a profissional era inacreditável. Ela ia atrás de tudo o que precisava para o Luís. A evolução dele foi perfeita. Foi ótima. Não tenho o que falar disso.”*

## **O cansaço e a falta de apoio**

*” Eu ficava cansada o tempo todo. Minha vida era para ele. Luís fazia fisioterapia cinco vezes por semana. As consultas eram a 200 km da minha casa [Maria mora em Rio Verde, que fica a 200 km de Goiânia]. Às vezes, tudo o que eu queria eram cinco minutos para ficar no sofá, parada. Não tinha. Às vezes, era uma hora para conseguir dar o remédio. Ele engasgava, chorava. Nos últimos meses, ele estava muito irritado, chorava muito e tinha muita crise convulsiva. Eu também chorei muito sozinha depois de consultas, quando me falavam da situação dele. **Eu não tive apoio psicológico em nenhum momento. Não tenho até hoje, depois de perder o Luís. Não há apoio para as mães.** Vi que uma das mães que conheci no hospital abandonou o filho. Disse que não ia mais cuidar dele. Talvez se ela tivesse tido apoio, as coisas poderiam ser diferentes. Mas eu não tenho arrependimento nenhum. Eu fiz tudo o que eu podia pelo Luís. Nunca faltei em uma consulta. Nenhuma.”*

## O recado para mães especiais

*“Eu chorava muito. Eu tinha medo do futuro. Tinha medo de que o Luís fosse excluído na escola, de ele não andar, não falar, não ter amiguinhos. Mas hoje vejo que, do jeito que ele estivesse, se fosse perto de mim, estaria ótimo. Se ele não fosse aceito na escola, eu virava professora e dava aula pra ele. Se ninguém quisesse brincar com ele, eu brincava. Eu diria para as mães que têm um filho especial para amarem o seu filho hoje. Esquecer um pouco a rotina do hospital e brincar com ele, focar em outras coisas. A gente que tem um filho especial, a gente tem medo o tempo todo. Pensa que o filho vai sofrer. Hoje eu sei que, mesmo que ele não fizesse tudo o que uma criança normal faria, ele fazia as coisas dele que eram especiais pra mim. Tem que esquecer o hospital e esquecer o sofrimento. O que mais me ajudava era que eu tirava uma hora do dia para brincar com ele. Eu sentava com ele. Eu conversava com ele. Eu esquecia de todo o sofrimento nesse momento.”*



Um dos aprendizados que Maria deixa às mães que estão vivendo o que ela viveu é o de aproveitar a brincadeira e deixar o sofrimento do hospital, se possível, de lado. “O que me dava força era tirar uma hora por dia só para as brincadeiras”. (Foto: Arquivo Pessoal)

## A volta do pai

*“Quando o Luís estava com sete meses, o pai dele voltou. Falei para ele: “o Luís precisa de nós dois e outros parceiros nossos podem não entender. Vamos criar ele juntos”. E percebi que esquecer tudo e ter ele de volta foi importante. Eles tinham as brincadeiras deles, que só eles faziam. O Luís melhorou, percebi que ele ficava feliz naqueles momentos, que se divertia, que ficava no colo do pai. As mães precisam muito desse apoio. **A gente se sente bem quando os pais vão às consultas e fazem perguntas para o médico. Eu me sentia feliz quando vi ele participando. Falta isso para a maioria dos pais. Eles precisam estar mais por dentro das necessidades do filho, saber detalhes. Não é só falar ‘meu filho tem microcefalia’.**”*

## **Um recado para profissionais de saúde e autoridades**

*“Eu acho que profissionais e médicos poderiam se colocar mais no lugar da família que está com parentes doentes no hospital. Me falavam: ‘seu filho não vai andar, não vai falar, vai ter pouca interação com você.’ Tem que ter alguém que saiba conversar, que não jogue as coisas assim na cara. Também tem que investir em saúde. As pessoas acham que eu não sei que essa bactéria poderia ser evitada? Não é assim, que tinha que acontecer. Poderia ser evitado. Tem que investir em saúde porque é de vidas que a gente está falando. De pessoas que vão voltar para casa sem seus familiares. De pessoas, como o Luís, que não vão ter mais chance de nada. Não pode tirar dinheiro da saúde pra ir pro bolso deles. Faltam hospitais melhores, em que você pode ter confiança que, quando seu filho entrar no centro cirúrgico, ele vai sair vivo. Precisa de um médico que saiba conversar com você, que te acalme. Enfim, está faltando muita coisa.”*

### **E agora?**

*“Passei no vestibular em pedagogia. Começo o ano que vem. Eu quero trabalhar com criança especial. É muito importante valorizar as crianças especiais. Elas também podem aprender muita coisa. Precisam muito e há muito o que se pode fazer por eles. Também voltei a trabalhar e sou caixa de supermercado aqui na minha cidade. Vi que não podia ficar em casa vendo as coisas dele. Penso nele a todo momento. Vou estudar e, quem sabe mais pra frente, ter mais filhos.”*

---

## **Famílias e médicos descobrem**

# novas complicações do vírus da zika

*Bebês que nasceram com cabeça do tamanho normal tiveram alterações. Há 50 anos não aparecia vírus capaz de causar graves problemas em fetos*

[\(G1, 22/09/2016 - Acesse no site de origem\)](#)

Os primeiros bebês brasileiros que nasceram com microcefalia por causa do vírus da zika estão completando agora um ano de vida. E os médicos que investigam, que pesquisam essa doença, têm descoberto outras complicações.

Guarde bem estes nomes: Ana e Vanessa Van Der Linden, Adriana Melo. Médicas obstinadas que entraram para a ciência mundial no capítulo dramático e ainda inacabado da microcefalia.

Ana e Vanessa são mãe e filha, neuropediatras. Dividem a vocação e a inquietude. Foram as primeiras a alertar as autoridades sobre o aumento inesperado dos bebês com a malformação do cérebro.

“Eu vi dois casos de crianças com intervalo de uma semana, de crianças com cabeça pequena, microcefalia. Quando eu fui fazer os exames, então tinha sete internados. Então, juntando os dois que eu já tinha visto com os sete, não era possível que fosse de nenhuma doença que a gente já estava conhecendo, certo? Tinha que ser uma coisa nova”, conta a neuropediatra Ana Van Der Linden.

Em outro hospital do Recife, a filha, Vanessa, investigava o que parecia muito grave.

“Eu afastei todas as causas conhecidas e deram todas negativas e um volume grande de casos num curto período de tempo”, lembra a neuropediatra Vanessa Van Der Linden.

Era mesmo de se estranhar. Pernambuco registrava 12 casos de microcefalia por ano. Só em setembro de 2015, 39 bebês nasceram com a malformação do cérebro no estado.

Em Campina Grande, na Paraíba, a doutora Adriana Melo, especializada em medicina fetal, acompanhava o que acontecia em Pernambuco. Ela coletou o líquido amniótico de duas pacientes grávidas e enviou para análise na Fiocruz no Rio de Janeiro.

“Naquele momento a gente não poderia afirmar que era só o zika, mas a gente poderia afirmar que o zika estava presente no líquido amniótico daqueles dois fetos que tinham aqueles achados tão diferentes que a gente não tinha visto até então”, explica a especialista em medicina fetal Adriana Melo.

Foi em um laboratório simples, com equipamentos básicos, todos doados, em Campina Grande, no interior da Paraíba, que foi comprovada pela primeira vez a ligação do vírus da zika com a microcefalia nos bebês. Quase um ano depois desta comprovação tão importante para a ciência no mundo, a falta de estrutura continua, mas a equipe da doutora Adriana Melo não desistiu das pesquisas.

Ela conta com a ajuda de médicos e pesquisadores voluntários que investem do próprio bolso para fazer exames, coletar material e enviar para análise.

“Eu acho que o maior sentimento para mim foi frustração. Está um ano já e ter sido hoje um dos poucos grupos de pesquisas brasileiros que não nunca receberam um tostão para a pesquisa”, lamenta uma das especialistas.

A equipe é responsável pelo único centro de referência no atendimento aos bebês com microcefalia no interior da Paraíba: são 115 pacientes.

À medida em que os bebês estão crescendo, pais e médicos estão descobrindo uma série de complicações. No início, eles choravam sem parar. Depois vieram as crises convulsivas, a epilepsia. A dificuldade mais recente está ligada à alimentação. Muitos bebês engasgam e sufocam com muita facilidade.

Cleane, mãe da Maria Eduarda, aprendeu na prática o significado da nova complicação que os médicos chamam de disfagia. A filha, que já tomava até mamadeira, regrediu.

“Ele disse que teve um probleminha na deglutição que ela não terminou de



amadurecer, aí com isso ela esqueceu como é que engole. Tudo o que bota na boquinha dela, ela engole, mas vai para o pulmão. Não consegue ir para o estômago”, diz Cleane.

Os médicos fazem um alerta: a microcefalia não é a única consequência da infecção provocada pelo vírus da zika. Outras alterações estão sendo diagnosticadas em bebês que nasceram com o tamanho da cabeça normal, mas são filhos de mulheres que tiveram zika na gravidez.

Foi o caso de Helen, mãe do Caio, que nasceu com a cabeça normal: 35 centímetros de circunferência - três a mais do que a Organização Mundial de Saúde estabelece como característica da microcefalia. O bebê tem problemas motores.

“Hoje a gente tem consciência que é uma síndrome congênita do zika vírus, então é uma coisa de uma proporção muito maior. Mesmo as crianças que não estão tendo microcefalia atualmente podem ter qualquer grau de comprometimento”, afirma a chefe do serviço de infectologia do Hospital Universitário Oswaldo Cruz, Ângela Rocha.

Caio não perdeu tempo. Faz terapias desde o primeiro mês de vida.

“É uma felicidade quando ele senta um pouquinho, segura um pouco mais o pescoço, aí eu chamo todo mundo para ver e digo: ‘Caio está desenvolvendo’. É uma felicidade para a família inteira, porque a família inteira acompanha”, relata a dona de casa Helen Bezerra.

O Ministério da Saúde declarou que apoia vários projetos de pesquisa sobre o vírus da zika em todo o Brasil, e que os pedidos dos médicos de Campina Grande estão em fase final de análise.