

MICROHISTÓRIAS

CONTANDO SOBRE A EPIDEMIA DO ZIKA VÍRUS A PARTIR DAS ANTROPOLOGIAS FEITAS EM PERNAMBUCO

[BLOG](#)[SOBRE NÓS](#)[CONTATO](#)[APOIO](#)

DILEMAS ALIMENTARES: A COMPLEXA CIÊNCIA DE CUIDAR DE CRIANÇAS COM A SÍNDROME CONGÊNITA DO VÍRUS ZIKA

25.02.2020

Flávia Lima

jornalista e especialista em Saúde Coletiva
flaviadelima@gmail.com

Soraya Fleischer

antropóloga e professora da Universidade de Brasília
soraya@unb.br

Lila tem pouco mais de 20 anos, é negra, tem três filhas e mora em Pernambuco. Nós a conhecemos em 2017, quando Juju, sua filha caçula, que nasceu com a Síndrome Congênita do Vírus Zika, tinha acabado de completar um ano de idade. Naquele dia, estávamos em uma reunião em uma das organizações não governamentais que foram criadas para acolher e apoiar mães, crianças e famílias afetadas pela epidemia do vírus zika. Naquela sala de reuniões, uma mesa estava coberta com itens embalados em saquinhos de plástico: eram diferentes marcas e tipos de sondas de alimentação. Cerca de 25 mães estavam no local para assistir a uma palestra sobre esse tipo de alimentação via enteral. Quem falava era uma voluntária de outra organização, mãe de uma criança de 10 anos à época e com uma doença rara que, “graças ao uso da sonda”, sobrevivera desde o nascimento.

Naquele momento, muitas crianças de micro – como costumam ser chamadas pelas mães, pelos profissionais de saúde e por funcionários do estado – começavam a apresentar problemas graves de mastigação e deglutição do alimento. Disfagias tinham levado algumas delas ao engasgo, à internação e à indicação de sondas naso ou endogástricas. O maior perigo da disfagia era a broncoaspiração, em que a comida descia pela laringe (em vez de pelo esôfago) e ia parar nos pulmões (em vez de no estômago), gerando o risco de infecção, pneumonia e morte.

Lila segurava Juju no colo, uma criança muito magra, mas que parecia sorridente e disposta. Depois da palestra, Lila contou que a filha já tinha recebido o diagnóstico de disfagia e que o serviço de saúde queria, a todo custo, instalar a sonda na criança. Lila resistia, dizia ter medo. Aliás, tinha muitos medos: medo de a criança parar de comer pela boca e des acostumar de utilizar o paladar, os dentes, a língua; medo de ter que fazer uma cirurgia na barriga da criança; medo dos cuidados meticulosos da etapa pós-operatória; medo de não dar conta de lidar com a parafernália de sondas, leites, copinhos de medir.

A palestrante, a diretora da ONG e outras mães que já tinham aderido à sonda retrucaram, tentaram lhe mostrar o ganho de qualidade de vida que a criança teria: estaria sempre alimentada e Lila saberia disso já que a criança ainda não tinha condições de lhe comunicar verbalmente sua saciedade; ganharia peso e deixaria de preocupar os pediatras; evitaria crises e retrocessos no aprendizado porque teria mais resistência e autonomia; teria mais energia para encarar as horas e horas de reabilitação que toda semana lhe esperava nas clínicas ao redor da cidade; despreocuparia a mãe com o básico da sobrevivência, liberando-a para lutar pela filha em outras frentes, como pensão alimentícia do ex-marido, passe-livre nos ônibus, vagas nas clínicas mais renomadas, Benefício de Prestação Continuada (BPC), um benefício social custeado pelo governo federal para pessoas com deficiência etc.

Lila ouviu atentamente todas as colegas, mas saiu de lá firme na sua decisão de continuar insistindo com a comida via oral, continuar lidando com os intensos engasgos que a filha apresentava. Ela queria manter a filha caçula semelhante ao restante da família, consumindo o mesmo tipo de comida e comendo pela boca. Ela queria restringir os altos custos que tinha com a filha, evitando de comprar os caros leites em pó. Ela também queria evitar a dependência do aparato hospitalar, já que uma sonda poderia exigir

Seis meses depois, encontramos Lila novamente, em seu novo emprego, em um bar à beira-mar. Ela nos disse que alimentar Juju pela boca não estava funcionando. A menina não estava ganhando peso. Os médicos insistiram no uso de pelo menos uma sonda nasal. Lila concordou, principalmente porque a sonda nasal era fixada manualmente, sem a necessidade de uma cirurgia. Além disso, ela aprendeu rapidamente como usá-la, limpá-la e substituí-la, e teve acesso gratuito a novas substituições e ajuda técnica no posto de saúde quando apresentava algum tipo de problema. A sonda nasal era especialmente estratégica quando ela não estava com a filha, pois talvez outra cuidadora não tivesse paciência para alimentar a filha pela boca. Os tubos nasais são geralmente uma opção temporária, mas Lila usava essa tecnologia havia muitos meses.

Além do novo emprego, ela tinha um novo apartamento, onde morava com as três filhas. O imóvel foi recebido por meio do programa federal de habitação Minha Casa Minha Vida. Durante o horário de trabalho no bar, Lila pagava uma vizinha para cuidar de sua filha mais nova. Depois de nos encontrar com Lila no trabalho, fomos para casa com ela.

Chegamos lá por volta das 19 horas e a vizinha estava preocupada. Ela havia dado o leite em pó algumas vezes durante o dia, mas a sonda parecia estar fora de lugar e Juju dava sinais de estar incomodada e com fome. Quando a vizinha entregou Juju à mãe, Lila sentou-se, pegou a criança no colo e analisou a sonda. De repente, ela começou a puxar o tubinho fino para fora. Mais de meio metro da sonda saiu do nariz da criança e a mãe anunciou que, sim, o leite estava descendo pelo lugar errado e era preciso substituir a sonda.

Sem uma sonda instalada, Juju não poderia se alimentar. Sem comida, ela reclamava de fome. Pedimos um Uber e fomos a três farmácias por perto para tentar comprar uma nova sonda, mas o item, considerado “médico”, só era vendido em farmácias especializadas. Depois de meia hora percorrendo a região, Lila pediu ao motorista que lhes deixasse numa emergência do hospital local, para que os profissionais de saúde colocassem uma nova sonda na criança.

Já em 2019, quando reencontramos Lila novamente, ela e as filhas estavam de mudança do Recife para uma cidade do interior. Na nova morada, talvez não contassem com a mesma estrutura de postos de saúde, hospitais de emergência e unidades de reabilitação, mas quem sabe teriam uma rede mais afetiva e uma cidade mais fácil de transitar e vencer. Naquela tarde em que as visitamos, Juju estava sem qualquer sonda. Recostada à cama, Lila tinha a filha nos braços e lhe dava pequeninas colheradinhas de iogurte cor-de-rosa pela boca. Era um trabalho de paciência, afinal, de cada colherada, metade vazava ou era repelida e o processo tinha que recomeçar mais uma vez. Embora difícil do lado materno, era clara a alegria do lado filial. Juju ria e sorria ao receber o alimento dado pela mãe.

Na sacola de viagem para a nova cidade, Lila levaria um conjunto de sondas nasais sobressalentes. Mas, sempre que possível, evitava usá-las. Ela não apenas queria usar a comida que já estava cozinhando para as outras duas filhas, mas também queria que Juju fosse capaz de apreciar os mesmos gostos e texturas e também a companhia, conversando e se alimentando no mesmo momento da refeição com suas irmãs e a família. Ela também preferia evitar novos custos. Usar a sonda, nasal ou endogástrica, significava usar leites especiais – cada lata pode custar em média R\$ 50. Uma criança com a idade e o tamanho de Juju precisaria de cerca de 20 latas por mês – um fardo para aqueles que vivem com benefícios sociais ou que dependem de redes filantrópicas. Lila trabalhava duro para sustentar a família, e os dois ex-maridos não pagavam pensão alimentícia regularmente. Além disso, Lila não tinha certeza de que, no interior, haveria farmácias especializadas em equipamentos médico-hospitalares, como havia ali no Recife.

Lila contou que os médicos continuavam preocupados com o peso de Juju, que teimava em ficar nos 12kg aos quase 4 anos de idade. Em toda consulta, insistiam sobre a necessidade de instalar a sonda na criança. Nos seus dizeres:

“Uma médica disse que ela precisava comer mais. Outra médica disse que era perigoso demais comer pela boca, que ia broncoaspirar tudo. A menina tava de sonda fazia dois anos e não pegava peso nenhum. Quer dizer, a sonda não estava adiantando nada. Ela não engordava, botava tudo para fora, vivia vomitando tudo. Não parava nada dentro dela. Não adiantava era nada. Uma dizia uma coisa, outra preocupava com outra. Eu terminei por decidir por mim mesma. Eu decidi tirar a sonda, que vivia saindo mesmo. E voltar à boca. Eu vou dar pela boca, nem que eu leve o dia inteirinho. Vou dar com toda a paciência”.

Lila se opôs à cirurgia da sonda endogástrica e também a outras cirurgias, como correção do estrabismo ocular da menina ou resolução de uma luxação do quadril. Ela tinha medo de perder a filha em uma dessas internações e se achava inapta, dada a rotina de trabalho e de cuidado com as duas filhas maiores, de manter a contento os cuidados pós-operatórios. Ela reconhecia com muita lucidez seus próprios limites cotidianos.

E é aqui, no cotidiano da vida, que uma mãe, com intensa intimidade, cumplicidade, observação e afeto, parece estar navegando pelo que a antropóloga Debora Diniz (2017) chama de “ciência doméstica do cuidado”, que se move em paralelo à “ciência oficial da medicina”. Lila frequenta instituições de saúde, acompanha sua filha em terapias, consultas, atividades em organizações não governamentais, como aquela onde a conhecemos ainda em 2017. Mães como Lila seguem vários dos princípios da clínica e do

desconforto que a criança sente, para conduzir experimentos empíricos com produtos farmacêuticos e tecnologias e, por tentativa e erro, ou mesmo casualmente, para descobrir detalhes que são úteis para entender o que acontece com esses pequenos corpos.

Tudo isso vai criando um estofo de experiência e abstração, prática e teoria, que vai sendo discutido com os pares (outras mães, profissionais de saúde, gestores de serviços, jornalistas e até antropólogas). Muitas vezes, tornam-se informações utilizadas nas negociações que acontecem em consultórios, centros cirúrgicos, balcões de assistência social. Além disso, a mãe tenta trazer à tona a experiência da criança, tenta negociar que os resultados e benefícios de saúde, reabilitação e pesquisa não sejam apenas para a equipe de profissionais, mas principalmente para sua filha/filho. É por isso que caracterizamos esse trabalho realizado por Lila como científico, pois há observação, experimentação, hipótese, comunicação e interpelação de mães a outros interlocutores, como profissionais de saúde, cientistas, jornalistas. Com base na luta diária e na intimidade com as crianças pequenas, os dados estão sendo construídos, testados e transmitidos. Assim, o conhecimento autoritativo (aquele conhecimento ao mesmo tempo autorizado e legítimo, como utilizado por Brigitte Jordan, 1978) parece estar em andamento, de autoria cada vez mais dessas mães. De tipo semelhante (mas ainda não em largura), parece estar em processo um "ativismo baseado em evidências", como Vololona Rabeharisoa e seus colegas (2013) observaram entre os pacientes com distrofia muscular em Portugal, França, Irlanda e Reino Unido.

Falar de cuidado é falar de práticas de cuidado, desenvolvidas meticulosamente pela rotina, pela união e pela dedicação no cotidiano. As interações de Lila e Juju também envolvem uma ciência do cuidado. Por cuidado, queremos considerar todos os atores envolvidos: comunidade (mãe, família, vizinha, motoristas de ônibus, terapeutas), tecnologias (sonda nasal, sonda gástrica, colheres, canudos, produtos farmacêuticos), cientistas, sociedade civil (ONGs, redes de apoio), o Estado (município, hospitais, benefícios sociais) e o sistema de justiça. O cuidado também precisa colocar essas pessoas, artefatos e espaços em contato. O cuidado precisa separar opiniões e protocolos diferentes, para decidir sobre conflitos e contradições. As práticas de cuidado têm o potencial de se tornarem uma ciência do cuidado, quando essas mães têm a experiência e o conhecimento aguçados pelo tempo e a intimidade com a criança considerados com seriedade na produção científica do vírus Zika.

Esta história comenta sobre os desafios e as decisões difíceis que uma mãe solteira vem tomando nos últimos quatro anos cuidando de sua filha. Direta, corajosa, disposta a muito aprender, Lila está trabalhando em nome de Juju, com a esperança de que um dia ela esteja comendo sozinha e pela boca, escolhendo seu cardápio, desenvolvendo suas papilas gustativas e preferências de gosto. Com a esperança de que a própria Juju possa usar tecnologias, dialogar com tantas outras opiniões de profissionais e transformar toda essa experiência em uma história a ser lembrada e recontada com suas próprias palavras e sentimentos. O esforço de Lila tem sido oferecer tudo isso como uma gama de possibilidades (não obrigações), das quais Juju pode se beneficiar no futuro.

Referências:

DINIZ, Débora. Zika: do sertão nordestino à ameaça global. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

JORDAN, Brigitte. Birth in Four Cultures: A Crosscultural Investigation of Childbirth in Yucatan, Holland, Sweden, and the United States. Montreal: Eden Press Women's Publication, 1978.

RABEHARISOA, Vololona; MOREIRA, Tiago; AKRICH, Madeleine. "Ativismo baseado em evidências". CSI Working Papers Series 2013, p. 1-33.

Publicado originalmente no blog [Somatosphere](#).

* Uma primeira versão desse texto foi apresentada no evento organizado pelo IPEA, "Seminário das Quintas: Mães de Micro, Experiências de Cuidado diante da Epidemia de Zika", em 15/08/2019. Agradecemos pelos ótimos comentários e perguntas que recebemos, que ajudaram muitíssimo a amadurecer o argumento e tornar as ideias mais claras.

Facebook

Twitter



0 comentários



Deixe sua mensagem

