

GT21

## Zika vírus, controvérsias científicas e assistência à saúde

Monique Oliveira<sup>5</sup>

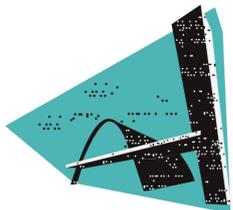
**Resumo:** O trabalho discute como os achados científicos impactam o funcionamento da assistência à saúde a partir de investigação sobre a relação entre o vírus da Zika e anomalias fetais (posteriormente descritas como Síndrome Congênita do Vírus Zika/SCZ). Trata-se do resultado parcial de pesquisa de doutorado na Faculdade de Saúde Pública da USP, que utiliza a perspectiva do mapeamento de controvérsias científicas: nessa concepção, a disputa pública sobre os achados científicos é vista como uma oportunidade de conhecer as instituições. A investigação em curso esteve até o momento em quatro estados do Nordeste (Rio Grande do Norte, Bahia, Paraíba e Pernambuco) e no Pará, onde 50 entrevistas (dentre familiares, profissionais de saúde, pesquisadores e gestores) foram realizadas. Com base nos relatos, apresento algumas reflexões parciais sobre a assistência à saúde e a pesquisa científica feita durante o período de emergência em saúde pública: 1) como a associação entre zika e as anomalias emergentes mudou os serviços de atendimento a pessoas com deficiência; 2) qual foi a relação entre os serviços de saúde e os institutos de pesquisa e como isso teve impacto sobre a assistência; 3) como o diálogo direto entre ciência e a assistência à saúde afetou a expectativa e a perspectiva de pacientes.

**Palavras-chave:** Estudos Sociais de Ciência e Tecnologia, Saúde pública, Zika Vírus.

### Introdução - O desafio do Zika

Este trabalho mostra resultados parciais de pesquisa de doutorado sobre controvérsias envolvendo o vírus da Zika no Brasil. Por meio da área de Estudos Sociais de Ciência e Tecnologia, e autores diversos como Michel Callon, Bruno Latour, John Law, David Bloor, Cyril Lemieux e outros, saí à campo com a seguinte pergunta de pesquisa: como se deu a formação do chamado consenso em torno relação de causalidade entre o vírus da Zika e as anomalias fetais no Brasil? Até esse momento, foram feitas 60 entrevistas em 8 estados do Brasil (Bahia, Brasília,

<sup>5</sup> Doutoranda em Saúde Pública na Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. Endereço eletrônico: moniqueoliveira@gmail.com. Trabalho e pesquisa realizados com apoio financeiro da Capes (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior).



## VIII SIMPÓSIO NACIONAL DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA E SOCIEDADE

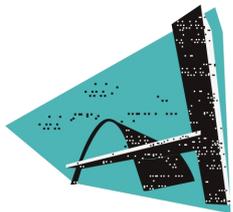
Pará, Paraíba, Pernambuco, Rio de Janeiro, Rio Grande do Norte e São Paulo) entre gestores, cientistas, médicos e famílias.

Dentre as várias observações feitas em campo, apresentei no VIII Simpósio Nacional de Ciência, Tecnologia e Sociedade resultados preliminares desse mapeamento, com um recorte que versa sobre o impacto que as relações de causalidade entre o Zika e as anomalias fetais teve na organização dos serviços de assistência à saúde. Outro ponto mencionado foi a relação entre cientistas e serviços naquele momento.

Para recapitular resumidamente o que foi a formação da rede de cientistas no Brasil em torno das questões envolvendo o Zika vírus, cabe mencionar que o primeiro caso confirmado de transmissão dentro do território brasileiro ocorreu em abril de 2015 (AGÊNCIA FIOCRUZ, 2014). Os relatos, entretanto, apontam para possíveis infecções anteriores a esse período não imediatamente relacionadas ao vírus Zika, com notificações dos sintomas sendo atrelados à dengue ou a uma “doença exantemática indeterminada”. Ainda, mesmo após a constatação do envolvimento do Zika nesses novos casos, a divulgação inicial era de que os sintomas eram brandos – informação consistente com os estudos disponíveis naquele momento, o que demonstra o ineditismo da situação que o Brasil enfrentaria posteriormente (G1; BRASÍLIA, 2015).

A partir de julho de 2015, surgem os primeiros casos neurológicos, descritos mais comumente como síndrome de Guillain-Barré. O crescimento anormal de casos de anomalia em crianças, categorizados inicialmente como microcefalia, começa a despontar no segundo semestre daquele ano; e, em meio a uma série de apontamentos prévios, como a presença do vírus no líquido amniótico identificado pela especialista em medicina fetal Adriana Melo, na Paraíba, o Ministério da Saúde confirma que investigava a hipótese da relação do vírus Zika com as anomalias a partir de um exame feito em natimorto pelo Instituto Evandro Chagas (G1; BRASÍLIA, 2015).

A partir desse momento, uma intensa rede de pesquisadores se colocou em curso para que novos experimentos fossem realizados em busca de que a relação de causalidade entre o Zika e as anomalias fetais fosse comprovada; e outra rede se movimentou de modo a preparar os serviços de assistência. Os relatos, muitas vezes emocionados, apontam que as expectativas iniciais de gestores e especialistas vislumbravam uma verdadeira tragédia que acabou não se



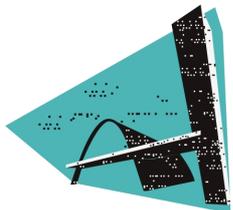
configurando, uma vez que o número de casos confirmados de Síndrome Congênita por Zika atualmente está em 2.865, com a maior concentração entre 2015 e 2016 (SVS, 2019). De todo o modo, os recém-nascidos naquele momento pressionaram os serviços especializados, criaram demandas novas; e, por esse motivo, comitês de crise foram montados em várias instituições. No Ministério da Saúde, segundo entrevistado ligado à Secretária de Vigilância em Saúde, o envolvimento foi de praticamente todos os ministérios – da Fazenda à Casa Civil.

Esse trabalho, assim, se debruça sobre alguns desses movimentos institucionais e a relação entre ciência e assistência. O objetivo não é apresentar pormenores dos serviços em locais específicos, mas ver os pontos de tensão surgidos a partir de relatos para uma contribuição mais geral acerca da relação entre cientistas e rede assistencial. Não são citados nomes dos entrevistados, nem de serviços específicos. Há, contudo, referências pontuais quanto a locais e cidades para a compreensão de diferenças regionais.

### **A relação entre ciência e assistência à saúde**

Um dos primeiros pontos relatados após os surgimentos dos primeiros casos de Síndrome Congênita por Zika foi uma diferenciação no atendimento a pessoas com deficiência – com o atendimento prioritário às crianças afetadas pelo Zika se prolongando em alguns serviços – situação que alguns entrevistados relataram como a configuração de uma “elite do Zika”. Mesmo com esforços para descentralização do atendimento em muitos locais; e, com isso, a integração dessas crianças na rede disponível anteriormente, como é caso de Recife, essa diferenciação ainda persiste em alguns centros de atendimento, com prioridades para o atendimento especializado, como o de Terapia Ocupacional e outros. “Uma mãe chegou a me relatar que ‘quisera Deus o meu filho tivesse tido Zika’”, disse uma das entrevistas de um centro de referência em Salvador. Considero, assim, essa diferenciação no atendimento como um dos impactos que a divulgação da relação entre o vírus e as anomalias causaram nos serviços.

Uma relação importante entre ciência e assistência no caso do Zika foi a rápida movimentação para o estabelecimento de estudos de coorte, muitas vezes utilizado como estratégia para lidar com a necessidade de assistência pelo aumento da demanda de serviços especializados naquele momento. Alguns relatos apontaram que as pesquisas de acompanhamento eram uma maneira também de

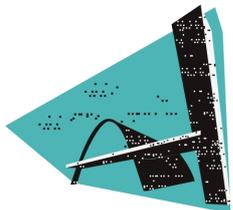


prover assistência, uma vez que a modificação dos serviços como um todo e o financiamento demoraria mais tempo ou dificilmente chegariam. Desse modo, considero que os estudos de corte no Zika acabaram por ser também um fator de diferenciação da assistência a pessoas com deficiência; já que muitos desses estudos também contam com financiamentos internacionais. As pesquisas, contudo, também possuem prazo para acontecer e mesmo os acometidos pelo Zika não têm a garantia de continuidade dessa assistência.

Apesar do corte estabelecido entre a deficiência por Zika e as demais, há relatos de que o Zika contribuiu para que o déficit de serviços na assistência de pessoas com deficiência ganhasse maior visibilidade em reuniões e encontros. Foi discutida, segundo relatos, possibilidade de descentralização desses atendimentos em municípios mais próximos e a criação de centros especializados em regiões com maior demanda. A percepção dessa questão, no entanto, não implicou no investimento direto e concreto em mais serviços especificamente para todas as deficiências ou melhoria generalizada da rede – embora haja casos pontuais de algumas iniciativas de centros voltados para crianças com anomalias por Zika (G1 PB, 2019).

Quanto à relação entre vigilância em saúde, centros de pesquisa e assistência, os vínculos estabelecidos durante o período de maior incidência dos casos persistem em alguns casos, com municípios mais distantes atentos a situações atípicas, bem como vigilância e pesquisadores mais abertos para a abertura de investigações vindas da assistência. Nota-se, contudo, que esses vínculos muitas vezes são informais, ligados a uma memória mais recente do impacto do Zika, e não são resultado de mudanças institucionais mais sólidas que apontem para processos consistentes resultantes desse aprendizado. Em alguns relatos, nota-se que algumas relações construídas ficam restritas a pessoas envolvidas na investigação durante o pico do número de casos de anomalias.

Um aspecto adicional do impacto da ciência na assistência à saúde durante o surgimento dos primeiros casos vêm de relatos de famílias afetadas pela Síndrome Congênita. Em algumas falas, notei uma sobreposição dos papéis, em que pesquisadores os mais diversos, gestores, cientistas, médicos e jornalistas são mobilizados para a resolução de problemas gerais ligados a situações de vulnerabilidade. No caso da ciência especificamente, a presença maciça de pesquisadores, com relatos de exames feitos cujos resultados não foram

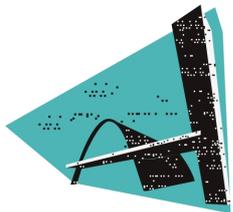


## VIII SIMPÓSIO NACIONAL DE CIÊNCIA, TECNOLOGIA E SOCIEDADE

apresentados, e a atuação da ciência em circunstâncias de emergência – sem a devida assistência em alguns casos e a ausência de respostas para questões muito práticas, como o fato do bebê chorar demais, ou estar muito irritadiço – aumentam essa percepção da falta de utilidade da ciência. Uma fala comum é a “ciência não servir para nada” ou o relato de um cansaço para “tantas perguntas e poucas respostas”.

Da perspectiva de profissionais de saúde dos serviços, a questão sobre a causalidade ajudou na orientação de grávidas sobre a prevenção; mas, do ponto de vista da síndrome congênita, as questões mais relatadas foram as dificuldades socioeconômicas enfrentadas pelas famílias, bem como questões relativas ao transporte para o comparecimento às consultas, a disponibilidade de outros familiares que não somente as mães, o sustento daquela família, a dificuldade de acesso a serviços de especialização e o estado emocional dos cuidadores – do que a questão sobre o Zika em si. “Do ponto de vista da assistência, a causalidade tem sua relevância, mas não é sobre o Zika que incide as principais dificuldades, assim como não foi sobre o HIV propriamente na assistência, a questão pra mim e as dificuldades que eu sentia eram mais sobre a miséria”, disse um dos pediatras entrevistados. Há, porém, uma preocupação com estudos recentes que mostravam que o Zika tem outras manifestações para além da síndrome congênita, como aquelas vinculadas ao desenvolvimento tardio de outras condições. Muitas das crianças que não manifestaram visivelmente as anomalias não foram acompanhadas; e, nos casos em que há a possibilidade de retomada desse contato a luz de novos estudos, o acompanhamento é dificultado por algumas famílias não acharem que haja um problema específico ou visível.

Desse modo, a tensão entre ciência e assistência tem diversas ramificações e pontos de contato, em que os efeitos do conhecimento científico vão muito além da utilidade que as pesquisas possam ter posteriormente. No caso do Zika, a informação sobre a causalidade afetou a organização da rede e a visibilidade das responsabilizações sociais no cuidado das pessoas com deficiência, mesmo que com assimetrias entre elas, com uma causalidade específica – a do Zika -- recebendo maior apelo institucional e midiático. Tendo em vista os inúmeros impactos que a produção científica possa ter na assistência, minha proposta a seguir é utilizar dois autores para pensar de que modo a ciência pode se utilizar dessas experiências para repensar seus desenhos de pesquisa e modos organizativos.



## **Contribuições para uma ciência reflexiva e multiestratégica**

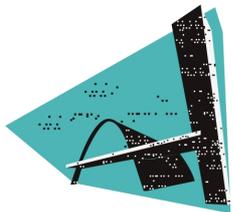
Um dos empreendimentos dos Estudos Sociais de Ciência e Tecnologia é o de fazer com que cientistas sociais se voltem para processos técnicos, de modo a destrinchar outras possibilidades do agir científico que contemplem uma maior diversidade de fenômenos. Um dos aspectos que percebi no campo foi o fato de não haver processos dentro do fazer científico hegemônico que contemplasse, por exemplo, a dimensão multicausal das arboviroses. Se há diversos determinantes e causas para o fenômeno, também há a necessidade de uma ciência multiestratégica, com desenhos de pesquisa e metodologias que contemplem essas variadas facetas.

Durante entrevistas em campo, por exemplo, nenhum dos pesquisadores de “laboratório” negou a importância do saneamento básico, ou do papel da mulher no cuidado, ou as dificuldades da assistência, mas essas questões, na maioria das vezes, surgem quando houve uma pergunta sobre essas categorias. Quando esses assuntos surgiam especificamente, apareceram dissociados da ciência com áreas em que somente o Estado e a sociedade podem atuar. Na outra ponta, cientistas não acreditam que o conhecimento que têm possam contribuir para essas questões. Ainda, há direcionamentos nas falas que indicam sobre objetos de pesquisa prioritários e não-prioritários. Enquanto a comprovação da relação de causalidade surgiu como prioritária, há também o apagamento de outros objetos que poderiam ser pesquisados, como a investigação de melhores terapêuticas e intervenções na assistência.

A percepção acima reflete muito do longo debate sobre a divisão natureza e cultura ou entre ciência e sociedade que está na raiz dos processos de disciplinarização contemporâneos, temas sobre os Estudos Sociais de Ciência e Tecnologia e diferentes escolas (da antropologia à Teoria Crítica) abordaram. Não vou retomar essa discussão, mas utilizarei o filósofo Hugh Lacey para pensar mecanismos que possam orientar a maneira com a qual dialogamos com outras áreas a fim de contribuir para uma maior diversidade dos fenômenos estudados em campos fora das ciências sociais.

Para Lacey, é possível fazer uma discussão sobre as etapas do pensamento científico para problematizar a noção de que a inserção da ciência no mundo dos valores fere os cânones da neutralidade e imparcialidade da produção científica. Uma ciência contextualizada, segundo o autor, não implica dizer que a etapa de coleta e análise de dados será “contaminada” com análises não-científicas (LACEY, 2009). Desse modo, ele divide o pensamento científico em cinco etapas:

- M1: adoção da estratégia de pesquisa;
- M2: o empreendimento da pesquisa;



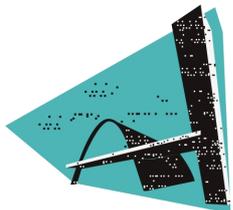
- M3: a avaliação cognitiva de teorias e hipóteses;
- M4: a disseminação dos resultados científicos;
- M5: a aplicação dos resultados científicos.

Partindo dessas etapas da produção científica, Lacey postula que a contextualização da pesquisa no mundo dos valores pode ser feita em todas essas etapas da produção científica, com exceção de M3. Ou seja, a discussão dos valores tem espaço na escolha do objeto de pesquisa (M1); se considerado, por exemplo, a a avaliação sobre se esse tema está em consonância com as necessidades da população. O desenho da pesquisa (M2) pode ser pensado também tendo em vista em que medida essas outras necessidades podem ser contempladas em termos metodológicos. Do mesmo modo, a discussão dos resultados científicos pode problematizar o contexto ao qual está inserido (M4). Por fim, a aplicação desses resultados pode ser feita de forma contextualizada. Com mais cuidado, segundo Lacey, devem ser tratadas a avaliação cognitiva dos resultados (LACEY, 2014).

Se pensarmos no Zika a partir de Lacey, cabe o questionamento se a primazia dada à causalidade como objeto de pesquisa principal atendia totalmente às necessidades da população. Em algumas entrevistas com profissionais da saúde, foi apontado a demanda para que estudos versassem menos sobre a descrição do vírus e da doença e mais sobre quais técnicas ou estratégias poderiam garantir uma melhor qualidade de vida das famílias. Pesquisas que também levantassem quais políticas públicas poderiam ter sido colocadas em curso no momento são exemplares de como trazer maior contextualização à ciência.

Quanto à fase de divulgação dos resultados, uma contextualização que não diferenciava essas crianças de outras com deficiência poderia ter contribuído para ao menos considerar o impacto que a relação de causalidade teve na diferenciação dos serviços. Embora houvesse a emergência de saúde pública, há uma distinção entre as necessidades de pesquisa (no sentido do que havia para ser descoberto) e as necessidades de cuidado que, segundo muitos profissionais da assistência, não se diferenciavam das demandas de outras deficiências graves em termos da utilização da rede.

Em relação à análise cognitiva dos resultados (como a investigação das amostras coletadas ou dos estudos realizados em cobaias), a contextualização deve

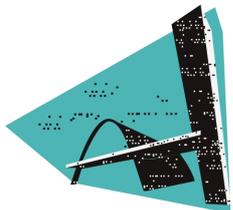


ser feita com cuidado, segundo Lacey. A descrição da presença do vírus em bebês com Síndrome Congênita por Zika direcionou a necessidade de prevenção ou o fato de que mulheres poderiam adiar a gravidez até que tivessem mais informações. Não caberia deixar de divulgar o resultado como ele se deu porque, por exemplo, ele poderia diferenciar as anomalias por Zika de outras deficiências. Desse modo, a discussão proposta aqui é sobre a necessidade de contextualização dessas informações e não sobre a negação do papel que o Zika teve nas anomalias.

Tendo em vista essa maior necessidade de contextualização, recorro à proposição de Ulrich Beck para destrinchar de que maneira podemos fazer uma discussão epistemológica do fazer científico, com vistas a trazer esse contexto para dentro das práticas cotidianas dos pesquisadores. Comumente, a epistemologia da ciência, segundo o autor, trabalha num registro da ciência simples, definida como aquela que atua sobre a natureza e o mundo sem lidar com os produtos dessa atuação (BECK, 1992). Nessa fase da cientificação, a ciência consegue se apoiar apenas nos seus êxitos mais diretos; mas, na medida em que ela vai intervindo no mundo social e exerce uma diferença nesse mundo, ela não pode ser vista apenas como solucionadora de problemas. Beck formula que a possibilidade de expansão da ciência depende de sua capacidade de lidar com os subprodutos de sua atuação, entendendo a complexidade do mundo que a cerca. É nesse ponto que a ciência se torna completa, ou seja, ela se torna reflexiva. Na primeira fase, adverte Beck, é como se o fazer científico atuasse pela metade, em um confronto apenas com a natureza, sem pensar na complexidade da atuação e das demais variáveis do mundo social. A partir disso, Beck propõe uma teoria dinâmica da racionalidade científica. Nela, a ciência torna-se capaz de dialogar com seus produtos históricos e tem a oportunidade de se expandir a partir desse aprendizado.

Há aqui duas sugestões para esse fazer científico mais contextualizado: em sendo mais reflexiva, a ciência garante a sua possibilidade de expansão; e, em não entendendo a discussão de valores como uma afronta aos cânones da neutralidade, ela consegue realizar essa expansão de modo também a garantir os importantes avanços advindos do confronto com a natureza.

Nesse sentido, a proposta é mostrar como é possível a defesa de uma ciência em que o projeto de enfrentamento da natureza e sua categorização não está em contraponto aos valores; mas, pelo contrário, é essa inserção contextual que irá garantir a expansão das práticas científicas. Kuhn já demonstrou que a ciência é menos inovadora do que se apresenta – e considero que, na medida em que ela continuar a se desvincular dos valores, perderá ainda mais a sua possibilidade de



inovação, com períodos ainda maiores de ciência normal (KUHN, 2007). É com a reflexividade que o fazer científico pode contribuir para maiores inovações de modo a garantir o bem comum e os benefícios sociais a que o projeto iluminista se propôs.

### Referências Bibliográficas

AGÊNCIA FIOCRUZ. **Ministério da Saúde divulga primeiro balanço com casos de zika no país.** Disponível em: <<http://portal.fiocruz.br/pt-br/content/ministerio-da-saude-divulga-primeiro-balanco-com-casos-de-zika-no-pais>>. Acesso em: 23 set. 2016.

BECK, Ulrich. **Risk society: towards a new modernity.** London; Newbury Park, Calif.: Sage Publications, 1992. Disponível em: <<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=53304>>. Acesso em: 22 set. 2016.

AMARA, Luciana; BRASÍLIA, Em. **Ministério da Saúde confirma 8 casos de zika vírus no RN e 8 na BA.** Disponível em: <<http://g1.globo.com/bemestar/noticia/2015/05/ministerio-da-saude-confirma-16-casos-de-zika-virus-no-brasil.html>>. Acesso em: 23 set. 2016.

G1 PB. **Centro de referência para pessoas com microcefalia é inaugurado em João Pessoa.** Disponível em: <<https://g1.globo.com/pb/paraiba/noticia/2019/06/27/centro-de-referencia-para-pessoas-com-microcefalia-e-inaugurado-em-joao-pessoa.ghtml>>. Acesso em: 29 set. 2019.

KUHN, S. Thomas. **A estrutura das revoluções científicas.** 9. ed. São Paulo: Perspectiva, 2007.

LACEY, Hugh. O lugar da ciência no mundo dos valores e da experiência humana. **Scientiae Studia**, v. 7, n. 4, p. 681–701, dez. 2009.

LACEY, Hugh. **O modelo de Hugh Lacey para a análise da relação entre valores e atividade científica.** [S.l.: s.n.]. Disponível em: <<http://www.iea.usp.br/noticias/entrevista-hugh-lacey>>. Acesso em: 9 mar. 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Ministério da Saúde confirma relação entre vírus Zika e microcefalia.** Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/21014-ministerio-da-saude-confirma-relacao-entre-virus-zika-e-microcefalia>>. Acesso em: 24 set. 2016.

SVS. **Boletim Epidemiológico 50.** . [S.l.]: Ministério da Saúde. Disponível em: <<https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/marco/22/2019-001.pdf>>. Acesso em: 29 set. 2019.