

Um anjo apenas emprestado

Nossa filha nos mostrou que para viver é preciso ter emoções

Por JEAN CLEAVER

Eram 4h30 da manhã de 1º de abril de 1996 quando Brian me acordou no Hospital Infantil Princesa Margaret, em Perth, Austrália. Meu marido estava pálido: “Sarah está chamando você”, disse. Apressei-me pelo corredor para a

Enfermaria 9A, onde encontrei minha filha de 10 anos sentada na cama. Os cabelos louros estavam úmidos de transpiração. Por trás da máscara de plástico, a boca aberta aspirava ruidosamente o oxigênio.

UM EMARANHADO de tubos de soro endovenoso conduzia antibióticos e nutrientes para dentro de seu corpo. Sentei-me na cama e peguei-lhe a mão.

– O que foi, amor? – perguntei.

– Mamãe, me ajude – disse ela. – Não consigo respirar.

Em todos os meus 42 anos, nunca me sentira tão impotente ou frustrada. Minha filha parecia estar morrendo e eu não conseguia salvá-la. *Não é justo, pensei, revoltada. Por que tem de suportar tanto sofrimento?*

Sarah Ann entrou em nossa vida no dia 19 de junho de 1985. Quando o médico colocou a recém-nascida sobre meu estômago, Brian e eu choramos de alegria. Estava tudo bem conosco. Brian ganhava salário ra-

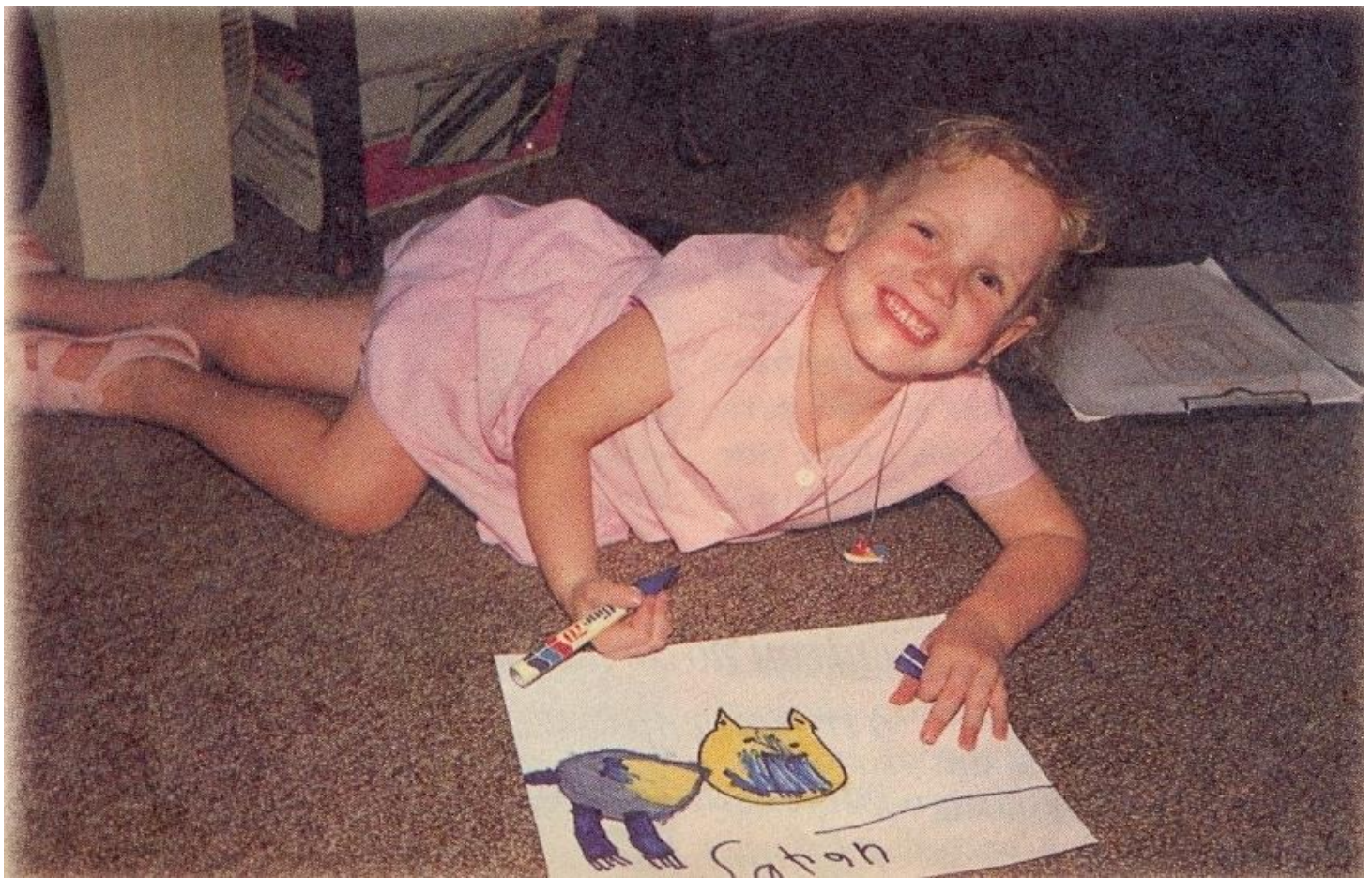
zoável como contador e planejávamos construir nova casa. Já tínhamos dois filhos lindos – Brad, 3 anos, e Michael, 1 ano e 7 meses. Agora tínhamos a filha que desejávamos.

Um sinal de que havia algo errado surgiu logo depois. Sarah estava sempre com fome e eu a amamentava de meia em meia hora. Aos cinco meses, devorava qualquer alimento sólido que lhe dava. No entanto, era evidente que não digeriria tudo quanto comia. Nosso médico disse que o ganho de peso estava normal, porém a altura estava nos 3% mais baixos para sua idade.

Nossa pediatra examinou Sarah para verificar sintomas de cretinismo e síndrome de Turner, estados caracterizados pelo crescimento retardado. Os resultados foram negativos. Mais tarde pedi que examinasse Sarah para verificar a existência de fibrose cística (FC), doença genética que, segundo o que eu lera, podia causar problemas digestivos. Não era necessário, garantiu-me ela. Sarah parecia saudável demais para ter FC.

CERTA MANHÃ, alguns meses depois, beijei a testa de Sarah e notei que tinha um gosto salgado. Em seu exame dos 12 meses, mencionei o fato à pediatra. “Ah”, exclamou, séria, e explicou que a transpiração excessivamente salgada era sintoma de fibrose cística.

Na mesma hora, a pediatra enviou-nos ao hospital para exame de FC. Naquela noite, com o estômago revirado, telefonei-lhe para saber o



resultado e ela pronunciou as palavras que mudaram nossa vida de modo irrevogável: “Sua filha tem fibrose cística.”

Ao desligar, vi Sarah engatinhando pelo tapete da sala, com os membros roliços. Seus olhos azuis brilhavam e as faces eram rosadas. A aparência não era a de alguém doente. *Quanto tempo teremos até que isso a mate?*, pensei, e rompi em prantos.

EM MINHAS LEITURAS, aprendera que a fibrose cística é doença terminal e que a maioria dos pacientes não chega à idade adulta. As secreções do pâncreas tornam-se excessivamente espessas, impedindo que

sejam enviadas as enzimas necessárias para a digestão dos alimentos. O muco bloqueia as vias bronquiais, onde infecções repetidas deixam cicatrizes nos pulmões. O mau funcionamento das glândulas sudoríparas eleva a produção de sal a quatro vezes acima do normal.

Brian e eu telefonamos para a Associação de Fibrose Cística e nos animamos ao saber que grande parte das informações que eu havia lido estava ultrapassada. “Com diagnóstico precoce e tratamentos modernos, a maioria dos pacientes vive até a faixa dos 20 anos”, disse-nos um porta-voz. “Enquanto isso, pesquisadores estão constantemente aper-

feiçãoando os tratamentos, além de buscarem a cura.” Embora ainda chocados e preocupados, sentimo-nos um pouco mais otimistas.

O que ele não nos disse foi que uma criança com fibrose cística dá muito trabalho. Todas as manhãs dávamos a Sarah antibióticos e vitaminas para evitar infecções pulmonares, além de enzimas em pó para auxiliar a digestão. Duas vezes por dia ela inalava Ventolin para limpar as vias respiratórias, seguindo-se meia hora de fisioterapia para deslocar o muco. Eu batia em seu peito, costas e lados e depois lhe enfiava um depressor de língua na garganta para fazê-la tossir e expelir a expectoração. Sarah contorcía-se e gritava durante todas as sessões.

Brian e eu deixamos de lado nosso próprio relacionamento. Evitávamos assuntos que nos preocupassem – especialmente a doença de Sarah. Raramente passávamos algum tempo juntos, a sós, e até deixamos de comemorar nosso aniversário de casamento.

QUANDO SARAH entrou para o colégio, o tratamento parecia estar dando certo e ela ganhava altura. O pulmão de Sarah funcionava acima da média, com 130%. Sarah ficou conhecida em nossa vizinhança por sua exuberância travessa. Quando andava de bicicleta com os irmãos, gostava de deixá-los

encabulados cantando em altos brados *You are my sunshine (Você é meu raio de sol)*. Outra brincadeira era construir cidades de caixas de papelão na sala. Certa vez, quando briguei com ela por fazer *bagunça*, ela suspirou e disse: “Estou sendo *criativa*.”

Os professores de Sarah muitas vezes comentavam sobre sua inteligência. Ela até foi escolhida para participar de um curso para crianças bem-dotadas. Sarah era tão sensível

*Quando Sarah
entrou no colégio,
o tratamento
parecia dar certo.
Ela ganhava
altura. O pulmão
funcionava acima
da média.*

quanto esperta. Uma tarde ficou triste porque os colegas tinham maltratado outra garota da turma. Surpreendeu-me ao dizer que também sentia pena dos colegas que tinham sido maus. “As mães e pais deles não ensinaram o que é direito”, disse.

Certa manhã, quando eu fazia sua fisioterapia, Sarah olhou-me e disse:

- Deus deve me odiar, mamãe.
- Por quê, meu bem? – perguntei.
- Porque ele me fez com fibrose cística.

Fiquei sem ação. Embora já tivesse debatido essa questão muitas vezes, sozinha, supunha que Sarah fosse criança demais para pensar nisso. De repente senti raiva ao ver que o destino podia ser tão cruel. *Por que uma criança inocente de 5 anos, minha filha, tinha de suportar pensamentos tão dolorosos?*

Sufocando a emoção, lutei para arranjar resposta que fosse tranqüi-

a atenção que todos dedicavam a Sarah. Muitas vezes, implicava com ela, que reagia com rancor. Certa vez Michael correu para o quarto furioso e frustrado.

– Queria poder ficar doente! – berrou.

POUCO DEPOIS QUE Sarah completou 7 anos, levei-a à clínica para exame completo. A função pulmonar caíra para 110%. “Ela está com ligeira infecção”, explicou o professor Lou Landau, um dos especialistas em respiração do hospital. Receitou antibióticos. Quando Sarah não reagiu tão prontamente quanto esperávamos, Landau examinou sua expectoração para verificar o que estava infeccionando os pulmões. Era uma bactéria rara, *pseudomonas cepacia*, resistente a antibióticos. No entanto, o sistema imunológico de Sarah foi suficientemente forte para combater o micróbio.

No princípio de 1994 Sarah foi dama de honra no casamento da prima. Quando entrou na igreja, senti um nó na garganta. Usava vestido de cetim branco, com uma faixa verde. Os cabelos louros, cor de mel, estavam presos numa trança alta. Ela colocara um pouco de maquiagem. Parecia tão adulta que por um instante imaginei como seria se *ela* fosse a noiva. *Sarah*, pensei, *você merece vida longa e feliz.*

A função pulmonar de Sarah voltou a variar e em fevereiro de 1995 baixara a 95%. Antes incansável, ela agora bufava ao patinar ou jogar

Bonita Como a Noiva– Em 1994, Sarah foi dama de honra no casamento da prima.

lizadora e ao mesmo tempo realista.

– Deus dá a todos o que é bom e o que é mau – disse, por fim. – Brad tem sardas e eu tenho cabelo ruivo. Algumas pessoas são cegas, outras são parálíticas. O seu mal é fibrose cística, mas é isso que a torna especial.

Para meu alívio, Sarah aceitou aquilo.

– Prefiro ter fibrose cística a não poder andar – declarou.

O irmão Michael ressentia-se com

uma partida dura de basquete. Mesmo assim eu me forçava a ter pensamento positivo. *Se continuar a vigiar seu tratamento, pensei, ela ficará bem.* Fiz contato pela Internet com outras famílias com casos de fibrose cística e soube que havia muitas situações piores do que a nossa.

EM PRINCÍPIOS DE JUNHO, Michael satisfez o desejo de adoecer: foi operado de apendicite. Depois de passar apenas uma noite no hospital, deu-se conta de que ficar doente não era divertido. Foi assim que Michael começou a compreender o sofrimento da irmã. Depois de restabelecido, parou de implicar com ela e tornou-se mais afetuoso e protetor.

Sarah estava resolvida a ser normal. Em agosto, quando a função pulmonar estava a apenas 75%, insistiu em participar de uma corrida nos jogos atléticos da escola. Para pesar meu, caiu no meio da pista. Apanhei-a, carreguei-a para a sombra de uma árvore e dei-lhe um pouco de Ventolin. Aí ouvi um alvoroço no outro lado da pista. Michael estava berrando com os garotos que tinham rido de Sarah quando ela caíra:

– Não estão vendo que ela está doente? – gritou.

Sarah e eu passávamos a maior parte do tempo juntas. Sua rotina de fisioterapia e medicamentos agora

levava mais de quatro horas por dia, e dávamos longas caminhadas para exercitar seus pulmões. Nunca me cansava de sua companhia. Gostava do cheiro de seus cabelos, do senso de humor. Ficava mais à vontade conversando com Sarah do que com muitos adultos, e de bom grado recusava convites para almoços a fim de poder estar com ela. Minha filha tornara-se minha melhor amiga.

Uma tarde, em fins de janeiro de 1996, estávamos subindo uma colina quando Sarah parou no meio do caminho. Seu rosto estava vermelho e ela arquejava mais do que de costume. “Estou tão cansada, mamãe”, disse. Montou em minhas costas para eu poder carregá-la para casa.

Subíamos a colina quando Sarah parou. Seu rosto estava vermelho e ela arquejava. “Estou tão cansada, mamãe.”

Na clínica, dias depois, a equipe médica informou-nos que a função pulmonar de Sarah baixara para 30%. Teria de ser outra vez internada no hospital. Sarah sentou-se à mesa da cozinha e chorou. Estivera no colégio durante dois dias do novo ano letivo e pela primeira vez se sentira diferente das outras crianças. Agora, à hora do almoço, o cansaço a obrigava a ficar sentada na biblioteca.

– Mamãe – disse –, eu só quero ficar boa.

Abracei-a e forcei-me a sorrir.

– Você vai voltar ao normal dentro de algumas semanas – disse, porém meu coração doía.

Sarah, 9 anos– Ao lado da mãe, luta para respirar.

Depois que Sarah foi dormir, Brian e eu assistimos à TV em silêncio. Precisávamos desesperadamente nos consolar, mas nos tínhamos afastado tanto que não sabíamos o que fazer. Como eu poderia pedir-lhe consolo, quando ele precisava disso tanto quanto eu? Infeliz e confusa, fui para a cama sozinha.

SARAH FOI INTERNADA com infecção pulmonar no dia 2 de fevereiro de 1996. Tomou os antibióticos de sempre, bem como oxigênio para ajudá-la a respirar. Quando os tubos de soro se obstruíram, os médicos inseriram uma injeção endovenosa permanente sob a pele do lado direi-

to. Durante a intervenção fizeram limpeza em seus pulmões para descobrir a causa da infecção. “É *cepacia*”, disse o professor Landau. A bactéria que ela adquirira três anos antes ressurgira.

Como o estado de Sarah não melhorou após seis semanas de tratamento, o professor Landau explicou-nos que a situação não parecia boa. A alta temperatura sugeria que a *cepacia* havia invadido a corrente sanguínea. No entanto, o incrível era que Sarah continuava animada, correndo pelas enfermarias num patinete de três rodas com Custard – seu ursinho de pelúcia favorito – numa cesta. Pela primeira vez, o hospital teve de impor limite de velocidade a um paciente.

UMA TARDE, Brian e eu estávamos a caminho de uma reunião com os médicos de Sarah quando, num impulso, agarrei o braço dele. “Quero que saiba quanto o admiro”, disse-lhe. “Você é um marido e um pai maravilhoso.” Havia anos que não lhe falava tão francamente. Numa onda de emoção, ambos choramos e nos agarramos. Foi o começo de novo entendimento. Combinamos apoiar-nos mutuamente e nunca esconder nossos sentimentos.

No dia 25 de março, o consumo de oxigênio de Sarah foi aumentado. “Mamãe”, disse-me ela nessa tarde, “há séculos não nos abraçamos.” Com cuidado para não deslocar os tubos de soro, levantei o corpo de Sarah, de 30 quilos, para pô-la no

meu colo. Pousei sua cabeça em meu peito e ninei-a como um bebê. Tive o pressentimento de que aquele poderia ser um de nossos últimos abraços. Apertei bem os olhos para ela não ver minhas lágrimas.

NOS CINCO DIAS SEGUINTEs, a função pulmonar de Sarah baixou para menos de 27% e a respiração tornou-se cada vez mais difícil. Ela mal dormia e eu compreendia por quê. Aos 8 anos quase me afoguei no mar. Quando a água me envolveu, entrei em pânico, achando que nunca mais respiraria. Sarah devia estar sentindo esse pavor a cada segundo, pensei.

Brian e eu procuramos conservar a esperança, mas naquela madrugada em que ele me acordara ficou claro que estávamos perdendo nossa filha. Não havia brilho nos olhos de Sarah, apenas medo e dor. Fui dominada por angústia tão intensa que parecia sufocar-me. Eu deveria tomar conta de minha filha, protegendo-a de qualquer desgraça. Não conseguindo vencer sua moléstia, sentia que fracassara com ela.

O professor Landau levou-nos para um canto da enfermaria. “O melhor que nos resta a fazer é não deixá-la sofrer”, disse. No caso de Sarah, isso significava morfina, por via endovenosa. O narcótico enganaria o cérebro, e ela pensaria que

podia respirar, desse modo reprimindo o reflexo da tosse. Brian e eu sabíamos o que ele realmente queria dizer. O fim estava próximo e a morfina aliviaria a morte.

Enquanto a droga fazia efeito, deitamo-nos de cada lado de Sarah. No dia e meio que se seguiu, enquanto ela cochilava e acordava, Brian e eu a afagávamos e acariciávamos seus cabelos. Certa vez ela acordou e me viu chorando. “Por que está triste?”, indagou. “Agora estou me sentindo ótima.”

Falamos sobre ter pulmões sadios e poder andar de bicicleta. Quando cantamos sua canção favorita, ela juntou-se a nós, a voz fraquinha:

**You are my sunshine,
My only sunshine.
You make me happy,
When skies are grey.
You'll never know, dear,*

*How much I love you,
Please don't take my sunshine away.*

Por volta das 13 horas no dia 2 de abril de 1996, a respiração de Sarah ficou mais lenta. Brian e Brad seguravam-lhe as mãos, enquanto eu consolava Michael. “Pode soltar-se, querida”, disse-lhe Brian.

Sarah morreu às 14h45. Através

**Você é meu raio de sol,
Meu único raio de sol.
Você me faz feliz,
Quando o céu se turva.
Nunca saberá, querida,
Quanto eu a amo.
Por favor, não me tire meu raio de sol.*

da névoa das lágrimas, olhei para o teto e despedi-me de minha filha.

Nos dias seguintes, apareceram nos jornais mais de 40 mensagens de pêsames de amigos, parentes e do pessoal do hospital. “Se a vida fosse medida pela coragem em vez de anos, você teria sido imortal”, dizia uma. Outra descrevia Sarah como “um anjo apenas emprestado”.

BRIAN E EU JÁ VIVEMOS mais de dois anos sem nosso anjo. Há ocasiões em que pensamos nunca nos refazer. Ainda evito as lojas onde comprava suas roupas e me desmancho em lágrimas quando falo com as filhas dos outros ou noto como suas velhas amigas parecem crescidas. Nos dois últimos Natais não suportei ficar em casa e fomos viajar. A lembrança de Sarah – sempre entoando cantigas de Natal e fazendo enfeites para a árvore – era insuportável.

Nossa dor é moderada pela recordação luminosa de Sarah e a idéia de que ela nos ensinou a melhor forma de viver. Aprendemos que não há nada mais importante do que cuidar dos relacionamentos, especialmente na família.

Alguns meses depois da morte de Sarah fui a um ofício religioso ao qual Brad fora convidado para tocar saxofone. Como estudante de Física, sempre usei a ciência em vez da religião para explicar o milagre da vida. No entanto, ao ver os fiéis rezando, fui dominada por um sentimento de paz. Tive a forte convicção de que minha Sarah estava segura, livre da dor. *Seja feliz, meu raio de sol, pensei, e respire bem.*

Jean e Brian criaram home page na Internet em memória de Sarah em: <http://cleo.murdoch.edu.au/~bcleavr/sarah/sarah.htm>

VIAJANTE NOTURNA



Minha cunhada e o marido explicaram aos filhos pequenos que viajaríamos de carro por muito tempo. Disseram às crianças que só chegariam ao destino depois que escurecesse e avisaram que não ficassem perguntando sempre “Já chegamos?”

Decorridos alguns minutos de uma viagem tranqüila, a filha de 5 anos perguntou:

– Já escureceu?

–TODD BERBERT, *EUA*

CONTE DE NOVO

Solidão é quando você é a única pessoa na sala que não entende a anedota.

–WISE & ALDRICH, *Universal Press Syndicate*

