

Este bebê pode ser salvo?

POR GEOFFREY DOUGLAS

AS PRIMEIRAS contrações vieram no dia de Natal, à tarde. Marisa Morales disse a si mesma que aquilo não podia estar acontecendo: ainda faltavam três meses para o bebê nascer. Mas as contrações foram se tornando mais freqüentes e intensas. Quando ela chegou ao Brigham and Women's Hospital, em Boston, estava com três centímetros de dilatação.





MORALES, M. / 09184375 / 4022682
 & WOMEN'S HOSPITAL

15-NOV-99
 11:01:23AM
 V4* # 40
 4.0MHz 140mm
 HR RM 1 / V
 PWR = 0dB
 50dB 0/3/2
 GAIN = -9dB
 ●CINE



12/24/99



TAG 5-AOL

Marisa Morales guarda fotos e objetos numa caixa de lembranças do pequeno Jorge.

O bebê, um menino de apenas 794 gramas, nasceu de cesariana à 0h32. “Ele chorou quando nasceu”, diz Marisa. Aos 30 anos, ela é uma mulher bonita, com olhos inteligentes. “Foi a única vez que o ouvi chorar. Depois o tiraram de mim.”

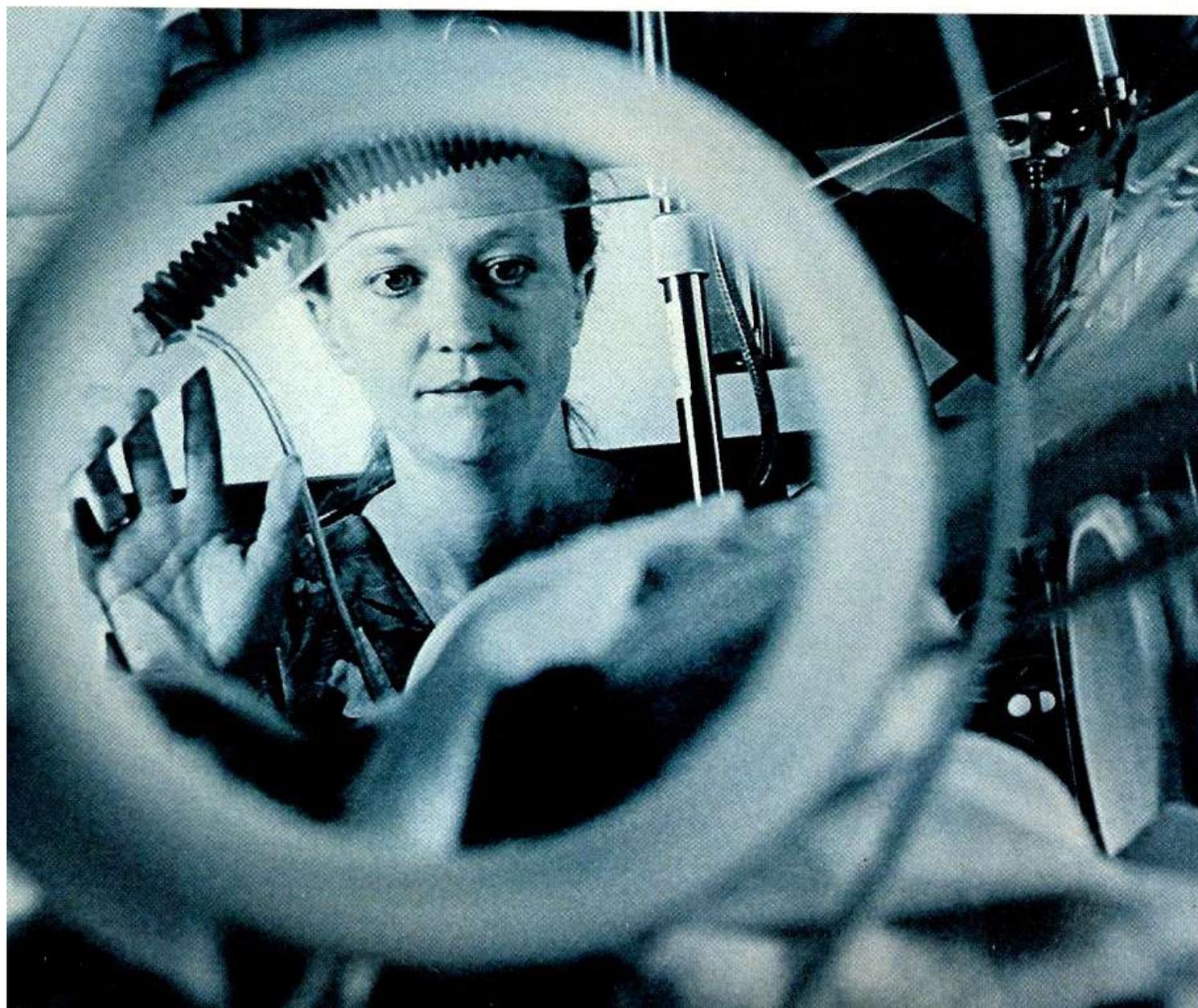
O bebê, que Marisa batizaria Jorge, nasceu com uma fístula traqueoesofágica: abertura anormal entre a traquéia e o esôfago que, não corrigida, permitiria que a comida entrasse nos pulmões. Três horas depois de nascido, o menino foi

transferido para o Children’s Hospital, um dos melhores hospitais pediátricos do mundo, para uma cirurgia de emergência. O procedimento durou seis horas, sob o comando do Dr. Rusty Jennings.

Pouco depois das 19 horas, o Dr. Jennings foi ver Marisa. O marido dela, Nestor, sem imaginar que pudesse ser pai tão cedo, viajara para Nova York. “As primeiras palavras do médico”, lembra ela, “foi que a operação tinha corrido bem, que o bebê estava vivo. Então disse que seria direto.”

E enumerou uma longa lista de problemas. Além da fístula traqueo-

Enfermeiras como Connie Clauson são o toque humano na UTI neonatal.



esofágica, o bebê apresentava esôfago parcial, ausência de ânus e rim, medula espinhal irregular e “anomalias múltiplas” do coração.

“O médico avisou que seriam necessárias mais cirurgias. E que não prometia nada. Depois, saiu. E eu chorei.” Duas horas mais tarde, Nestor chegou e Marisa contou-lhe o que sabia. Passava da meia-noite quando os dois foram ver o filho na UTI.

O minúsculo bebê tinha olhos grandes e redondos. A cabeça enconstrava-se enfaixada; a boca e o nariz, invisíveis debaixo do tubo respiratório. Os bracinhos se estendiam ao lado do corpo, rígidos, presos em talas diminutas. Pais ou não, aquilo era o suficiente para fazer qualquer um chorar.

Nos dez dias seguintes, Jorge reagiu tão bem quanto se poderia esperar. O organismo estava suportando o tubo de alimentação no estômago. Os olhos castanhos se abriam e piscavam. Ele mexia braços e pernas e respirava sozinho, pelo menos durante algum tempo.

Marisa fazia visitas diárias ao hospital e se sentava junto ao filho. Não podia segurá-lo nos braços – ele era frágil demais e ainda havia os tubos e fios –, mas afagava-lhe o rosto e segura-

va-lhe a mão. Também pôs um ursinho de pelúcia ao lado da cama.

NESTOR APARECIA COM menos freqüência. Não conseguia tocar nem olhar o filho de perto, ou mesmo se aproximar muito da incubadora. Mas, apesar de tudo, os pais tinham esperanças.

Uma semana depois do ano-novo, porém, surgiu outro problema: uma ultra-sonografia revelou sangramento craniano e um pequeno coágulo criando pressão no cérebro de Jorge. O líquido poderia ser removido com punções lombares diárias, mas seria preciso implantar um tubo no cérebro para aliviar a pressão. Isso só poderia ser feito abrindo-se um buraco no crânio.

A doença extremamente rara de Jorge é conhecida como síndrome de Vacter e afeta sete sistemas ou partes do corpo: vértebras, ânus, sistema cardiovascular, traquéia, esôfago, rins e membros. Desses sete, no caso de Jorge, só os membros se mostravam ilesos.

Seriam necessárias pelo menos seis cirurgias isoladas, todas complexas e com graus variados de risco, para corrigir o problema – se é que a correção total era possível. Sem falar no alto risco de problemas de visão, paralisia cerebral e retardo mental, que acompanham a prematuridade extrema. Nem, é claro, no coágulo.

Marisa compreendia quase tudo isso, pelo menos em termos gerais.



Nestor entendia menos – em parte por estar mais ausente, em parte porque Marisa, em respeito ao desespero do marido, não lhe contava os detalhes.

“De cara, vi que ele nunca jogaria beisebol”, conta Nestor agora, por intermédio da mulher. Ele sacode a cabeça e parece querer chorar. “Meu filho não vai jogar beisebol nunca, tudo bem. Mas é pior do que isso. Primeiro, o médico disse que era só uma cirurgia, depois duas, quatro, seis. Essa vai cortá-lo aqui, aquela vai cortá-lo ali, e talvez no fim ele nem fique bom. E eu pensei: *Ele vai andar? Vai saber quem eu sou?* Minha cabeça estava tão cheia! Eu não conseguia mais ouvir nada. Não queria saber.”

Marisa, porém, quis esclarecer algumas questões. Consultou uma enfermeira, mas ainda não conseguia decidir se dava a permissão para implantar o tubo. Nestor achava que o Dr. Jennings estava querendo apenas “fazer experiências” com Jorge e que não via seu filho como “uma pessoa”. Recusou-se a dar a autorização.

A essa altura, Jorge tinha 15 dias de vida. Submetia-se a duas punções lombares diárias e passava muito tempo no respirador.

Na tarde de 10 de janeiro, os pais tiveram um encontro com Christine Mitchell, diretora do Departamento de Ética do hospital. A função dela é ajudar as famílias a tomar decisões difíceis, a “distinguir entre o que é manutenção da vida e prolongamento da morte”. O mais difícil, ela diz, é

fazer a família entender que a morte é uma opção.

“Eu converso com as pessoas”, conta. “E escuto o que têm a dizer. Às vezes elas só precisam ouvir a si mesmas expressar em voz alta algo que acham difícil, que talvez jamais tenham dito ou pensado.”

Entre as anotações desse encontro, Christine escreveu: “Conheci a mãe e o pai hoje à tarde, a pedido deles. Queriam manifestar o desejo de que Jorge não seja submetido a múltiplos procedimentos durante um longo período se não vai chegar à vida adulta ou se ficará deficiente, física e mentalmente. Conversaram com o Dr. Jennings e querem esperar para ver como Jorge passa os próximos dias.”

A CAPACIDADE do Dr. Rusty Jennings como cirurgião é repetidas vezes descrita como “formidável”, “brilhante” e “extrema”. Em contrapartida, há outros adjetivos: “insensível”, “controverso” e “obstinado”. O Dr. Jennings parece ciente dessa descrição.

Ele tinha certeza de que “todas as anomalias eram remediáveis” e que Jorge “aos 5 anos poderia ser um menino normal”. Indagado se havia exposto os fatos dessa maneira aos pais do menino, respondeu que não. “Tento não persuadir ninguém. Minha função é me certificar de que a família entenda. Só isso. Cabe a eles decidir.”

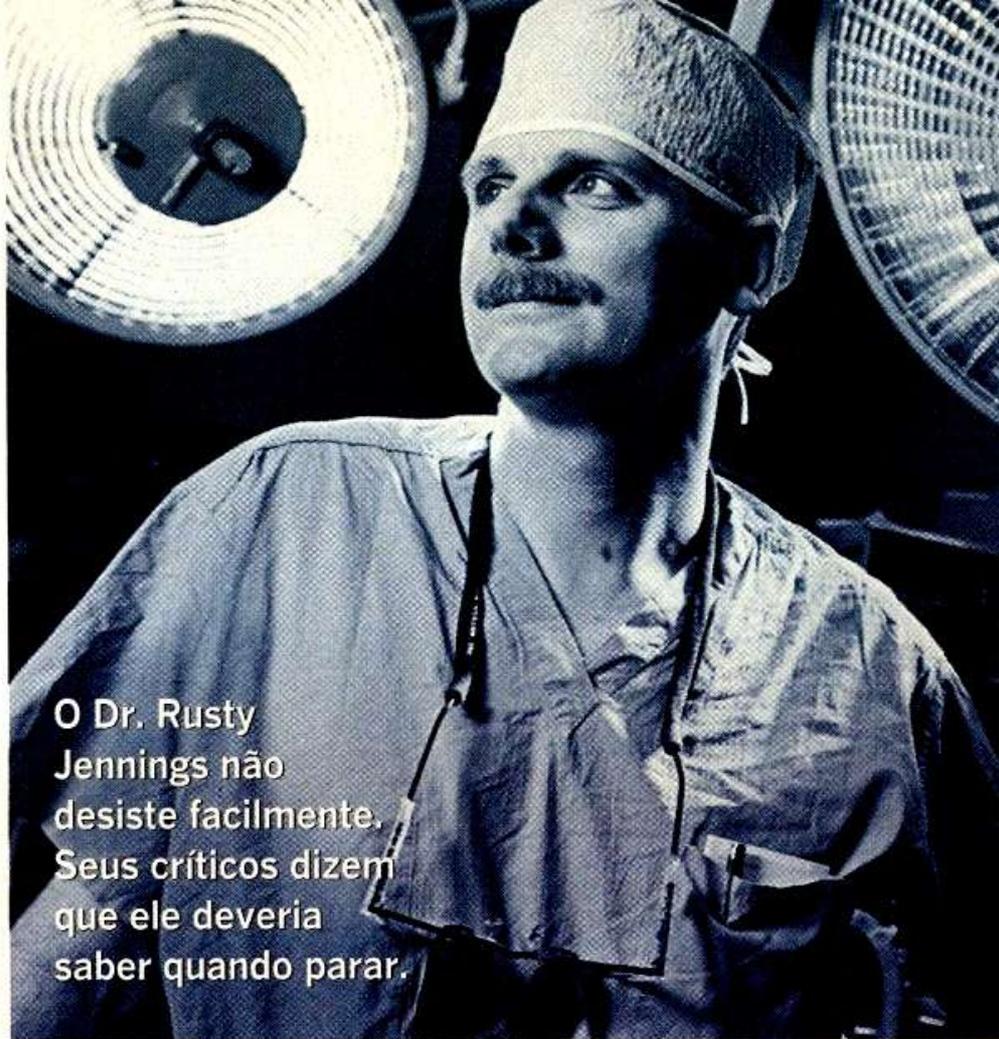
Em 13 de janeiro, Marisa já havia

decidido não dar a permissão para a cirurgia de implante do tubo, marcada para a tarde seguinte. Contrariado, o Dr. Jennings telefonou para Christine a fim de pedir que uma equipe do Departamento de Ética do hospital ouvisse o caso. Esperava que a equipe ficasse do seu lado.

Christine e outros três membros do departamento se reuniram no dia seguinte com o casal Morales, o Dr. Jennings, um intérprete e outros funcionários do hospital – cerca de 15 pessoas ao todo. O propósito era ajudar o casal a decidir o que seria melhor para seu filho.

O Dr. Jennings foi o primeiro a falar. Disse que o sangramento no cérebro era o único problema de “vida ou morte”. Se conseguissem inserir um tubo para drenar o sangue, “todas as outras anomalias” poderiam ser cirurgicamente corrigidas. O pronunciamento foi eficiente, embora muitas vezes rápido demais para o intérprete acompanhar. Mais de uma vez Christine interrompeu para lhe pedir que falasse devagar.

Então começou o debate. O Dr. Jennings e outro cirurgião argumentavam em termos de índices de êxito. Discutiam cada operação como um risco isolado. Christine e a equi-



O Dr. Rusty Jennings não desiste facilmente. Seus críticos dizem que ele deveria saber quando parar.

pe de enfermagem se concentravam na questão do sofrimento. Falavam das cirurgias como um problema complexo e fatigante.

A certa altura, Nestor perguntou ao Dr. Jennings: “O que o senhor faria se Jorge fosse seu filho?” O médico se mostrou constrangido com a pergunta e não respondeu.

Quando a reunião acabou, depois de uma hora e meia, o casal solicitou um lugar onde pudesse ficar a sós. Voltaram alguns minutos mais tarde. Tinham tomado sua decisão. Não haveria mais cirurgias.

“Todos entenderam nossa posição, menos ele”, diz Marisa, a respeito do Dr. Jennings. “Com ele, era sempre ‘Podemos consertar isso, podemos consertar aquilo’, como se Jorge fosse uma peça de carro.”



Quando os médicos vão longe demais? Christine Mitchell ajuda as famílias a decidir.

Meses depois, o caso ainda deixava o cirurgião exaltado. “Fiquei chateado, sim. Tínhamos um bebê nascido com 26 semanas apresentando hemorragia de terceiro grau num hospital moderno, com a melhor tecnologia do mundo. Não se deixa de tentar salvar uma criança nessa situação. Nunca.”

Ele realmente acredita que seria possível salvar Jorge. “Eu cresci numa fazenda”, diz. “Conheço a morte e seu processo. Existem momentos em que tem de acontecer. Mas aquele não era um deles.”

À pergunta se o quadro descrito pelo Dr. Jennings correspondia à realidade, Connie Clauson, enfermeira de Jorge na UTI, respondeu com cautela: “Rusty Jennings é um cirurgião brilhante. Eu o vi salvar

crianças que jamais imaginei que pudessem sobreviver. No entanto, ele tem dificuldade em aceitar a morte das crianças. Não desiste nunca.”

Christine faz coro: “A esperança é uma força imperiosa”, diz. “Se existe a menor chance de que uma pessoa que amamos sobreviva, isso é quase irresistível. E que médico vai se opor a isso? Que médico vai dizer a um pai: ‘Sinto muito, mas não existe esperança para seu filho’? Há momentos, no

entanto, em que não existe mesmo, e é isso que ele tem de dizer.”

Christine continua: “A ética médica não é uma ciência exata”, explica. “Podemos ler todos os livros do mundo, podemos estudar o caso de todos os ângulos possíveis, mas às vezes fazemos julgamentos errados. Esta, no entanto, não foi uma dessas ocasiões.”

NO DIA SEGUINTE à decisão, Marisa foi sozinha ao hospital para ver o filho. Parte dos tubos havia sido retirada da cabeça e do corpinho dele, permitindo à mãe segurá-lo pela primeira vez. Ela embalou o menino e lhe disse que sentiria saudades, que o amava e, por isso, ela e o pai haviam tomado aquela decisão. Quando não conseguiu pensar em mais

nada a dizer, Marisa cantou para ele uma canção.

“Ela mostrou muita força ao tomar essa decisão”, diz Connie. “É a decisão mais generosa que o pai ou a mãe pode tomar em relação ao filho. Ir para casa à noite e dizer: ‘Amanhã vou deixar meu filho partir.’”

Na tarde de terça-feira, 18 de janeiro, Nestor chegou ao hospital para a última visita ao filho. Tudo que diz é que foi “muito, muito difícil”.

Vestido com um minúsculo pijama verde, Jorge foi retirado do respirador às 18 horas. Marisa o embalou até o coraçãozinho parar, às 20h05.

Pouco depois do enterro, Nestor e Marisa fincaram um cata-vento na terra ao lado da sepultura de Jorge. “Voltamos para visitá-lo todo dia 26”, conta Marisa, dez meses depois do nascimento do filho único. “Foi o dia em que ele nasceu.”

Com Christine sentada a seu lado, Marisa começa a contar a história do cata-vento. Mas o marido, normalmente tímido, interrompe. Fica claro que ele próprio quer contar o caso. E, com a ajuda dela, é o que faz.

A primeira vez que voltaram ao túmulo, lembra ele, foi num dia sem vento e, a distância, o cata-vento estava imóvel. Quando eles se aproximaram, embora o ar continuasse parado, a estrutura de plástico começou a girar. Quanto mais perto chegavam, mais rápido o cata-vento girava. E não parou nem diminuiu a velocidade enquanto Marisa e Nestor permaneceram ali.

Olho para Marisa. É verdade, diz ela. E acontece sempre que visitamos o túmulo.

– Fica girando o tempo todo – afirma Nestor. – Converso com ele e, quando vamos embora, o cata-vento pára.

Arrisco uma última pergunta:

– Então, vocês pretendem tentar outra vez?

A pergunta sobressalta Nestor, e por um instante eu imagino ter entrado em território proibido. No entanto, ele sorri.

– Já estamos tentando! – responde.

Marisa abre um sorriso envergonhado e Christine dá uma gargalhada, obviamente encantada.

OBJETIVOS DIFERENTES



Nas últimas férias, meu marido e eu levamos minha tia para viajar conosco e notamos que o chão do banheiro ficava molhado sempre que ela tomava banho.

Depois de secar o chão pela enésima vez, perguntei-lhe:

– Tia, você fecha a cortina do box no banho?

– Não é preciso, meu bem – respondeu ela. – Eu tranco a porta.