



Anna Fisher
Williamson,
três anos
depois da
incrível
operação
intra-uterina.

Uma chance para anna

A cirurgia de alto risco era a única
esperança de vida para o feto

POR SARAH AVERY

A TENSÃO ATORMENTAVA Susan e Jason Williamson ao entrarem no consultório do cirurgião. Na 22ª semana de gravidez, Susan sentou-se numa das cadeiras de encosto duro, ajeitou a bata sobre a barriga e buscou instintivamente a mão de Jason. “É muito difícil”, disse.

O casal tinha 24 horas para tomar uma decisão que mudaria a vida deles e da filha ainda não nascida. Um dia, uma vida.

Alguns meses antes, os Williamsons souberam que Susan estava grávida pela primeira vez. O casal ficou maravilhado. Ambos com 27 anos, tinham se casado em 1995 e sonhavam em ter quatro filhos.

No dia 7 de abril de 2000, a poucos dias da 17ª semana de gravidez, Susan fez um exame de sangue de rotina para medir a alfa-fetoproteína (AFP), o nível de proteína que escapa da medula espinhal e do cérebro em desenvolvimento para o líquido amniótico. E soube que os níveis de AFP estavam elevados: um possível sinal de espinha bífida. As crianças nascidas com esse defeito congênito com freqüência ficam impossibilitadas de andar, precisam de cirurgia no cérebro e são suscetíveis a infecções urinárias e danos renais.

Para confirmar o diagnóstico, Susan precisaria fazer uma ultra-sonografia que permitisse a inspeção

mais apurada da anatomia do bebê.

No dia seguinte, Susan estava na mesa de exames, olhando as imagens da ultra-sonografia. A técnica encarregada tentou dar leveza à situação: "O coração está normal, as mãos são normais. É uma menina", anunciou.

Susan e Jason ficaram extasiados. Já tinham escolhido o nome: Anna Fisher. Então a técnica ficou quieta e o barulho do útero de Susan, amplificado pelo aparelho, tomou conta da sala.

Por fim, o Dr. Steven R. Wells chegou com a notícia: Anna tinha mesmo espinha bífida. O médico deixou os Williamsons sozinhos. Susan e Jason se deram as mãos, choraram e rezaram.

Dez minutos depois, estavam no consultório de Wells para saber mais.

Anna tinha uma abertura na região lombar inferior, deixando expostos ossos e nervos. A condição exigiria intervenção cirúrgica quando ela nascesse. A operação só consertaria a abertura, mas não resolveria os danos.

Em geral, as lesões da espinha bífida exercem um efeito insidioso no cérebro, posicionando-o bem mais abaixo do que deveria na coluna vertebral, quadro conhecido como malformação de Chiari do tipo II. A parte de trás do cérebro de Anna já começara a se deslocar. A malformação provavelmente obstruiria o fluxo de líquido cerebrospinal dos ventrículos cerebrais, provocando hidrocefalia. Anna teria de enfrentar uma

segunda operação, a fim de implantar uma derivação no cérebro para drenar o líquido.

Embora salvem vidas, as derivações podem causar infecção, obstruir ou falhar. O líquido se acumula e pode haver dano cerebral. As revisões da derivação são caras: até 30 mil dólares por cirurgia. Algumas crianças precisam de dois, três, quatro desses procedimentos. Estudos mostram que, quanto mais procedimentos desse tipo a criança sofre, mais baixa é sua inteligência média.

Susan e Jason ficaram desorientados. Wells lhes disse que muitos pais naquela situação decidiam interromper a gravidez. O casal rejeitou a idéia desde o começo. Aborto não era uma opção. Mas será que não fazer nada era a única alternativa?

UMA AMIGA de Susan falou-lhe de um procedimento muito promissor realizado no Centro Médico da Universidade Vanderbilt, em Nashville, Tennessee, no qual os médicos reparavam a lesão da espinha bífida com o bebê ainda no útero. Entre os benefícios, havia a reversão da malformação de Chiari do tipo II. De algum modo, o fechamento da abertura levava o cérebro a voltar a uma posição mais normal, de forma que, quando muitos dos bebês nasciam, não precisavam fazer a derivação, pelo menos não de imediato.

Esse resultado dependia em grande medida da realização da cirurgia



Susan Williamson, rodeada pela família, minutos antes de os médicos operarem seu bebê no útero.

antes da 24ª semana de gravidez. E o procedimento era perigoso. Apenas 89 mulheres haviam ousado tentá-lo. Um bebê morrera e 16 haviam nascido antes de 30 semanas de gestação, alguns no limite da sobrevivência.

Também era arriscado para as mães. O corte no útero poderia abrir durante o parto e matar Susan e Anna, ou exigir uma histerectomia de emergência.

Apesar de assustados, os Williamsons mostraram interesse. Aceitariam os riscos se isso significasse dar a Anna a chance de uma vida mais normal. Decidiram então ir ao Vanderbilt.

O CENTRO MÉDICO criara um programa de seleção rigoroso para os pais interessados na cirurgia experimental. Entre as barreiras mais intimi-

dantes estava uma longa e penosa conversa com os especialistas em ética da universidade. Eles eram inclementes.

“Vocês acreditam em Deus?”, perguntaram. Quando o casal respondeu que sim, o questionamento prosseguiu. “Que tipo de Deus caridoso faria isso com vocês?”

O casal resistiu ao interrogatório e suportou tudo o que a universidade despejou sobre eles, até mesmo o preço de 30 mil dólares, cuja metade deveria ser paga no dia da internação. (Por sorte, o plano de saúde de Susan concordou em cobrir a quantia total.) Susan e Jason também se reuniram com os médicos que realizariam a operação: o cirurgião obstetra Joseph Bruner e o neurocirurgião pediátrico Noel Tulipan.

No segundo dia, porém, a resolução do casal foi abalada por causa de um pequenino bebê. Durante uma visita à UTI neonatal, Susan e Jason viram em primeira mão as conse-

qüências do nascimento prematuro. Ali, numa incubadora, um bebê nascido na 26ª semana de gestação lutava pela vida. Sua pele era vermelha e incapaz de impedir infecções. Ele respirava em espasmos por meio de um tubo. Alimentava-se por cateteres intravenosos. Era menor do que o boneco que haviam colocado a seu lado na incubadora.

O Dr. William Walsh, chefe da unidade neonatal, explicou que era raro que bebês nascidos com menos de 23 semanas sobrevivessem e complicado quando nasciam entre a 23ª e a 26ª semanas, correndo risco de paralisia cerebral, cegueira ou outros problemas.

Para Susan, tal destino era demais para Anna. Ela perguntou a Walsh o que ele faria – optaria pela cirurgia se fosse filho dele? E ficou surpresa com a resposta. “Ele respondeu que era uma escolha razoável”, lembra

Susan. “Quando ele disse isso, fez toda a diferença para mim.”

Depois de mais quatro dias de ponderação, os Williamsons foram ao consultório de Bruner e disseram que desejavam ir em frente. “Só podemos seguir nossos instintos”, justificou Jason, “e acreditar que estamos certos.”

Na manhã da cirurgia, 17 de maio, Susan quis caminhar o quilômetro e meio do hotel ao hospital. Lembrou-se de que aquele prazer tão simples lhe seria proibido depois dos acontecimentos do dia e quis aproveitar aquela pequena façanha física. No início da gravidez, ela era uma corredora disciplinada. Mas parou depois do diagnóstico de Anna, temendo que a corrida sacudisse o bebê e irritasse a lesão das costas.

Susan caminhava segurando a mão de Jason, acompanhada também da mãe, Joyce, e da irmã mais velha. “Es-

Cirurgia fetal de espinha bífida

1 Após uma incisão feita no abdome, o útero é retirado do corpo da mãe.

2 Com o ultrassom o médico determina a posição do bebê.

3 O líquido amniótico é sugado para um recipiente estéril.

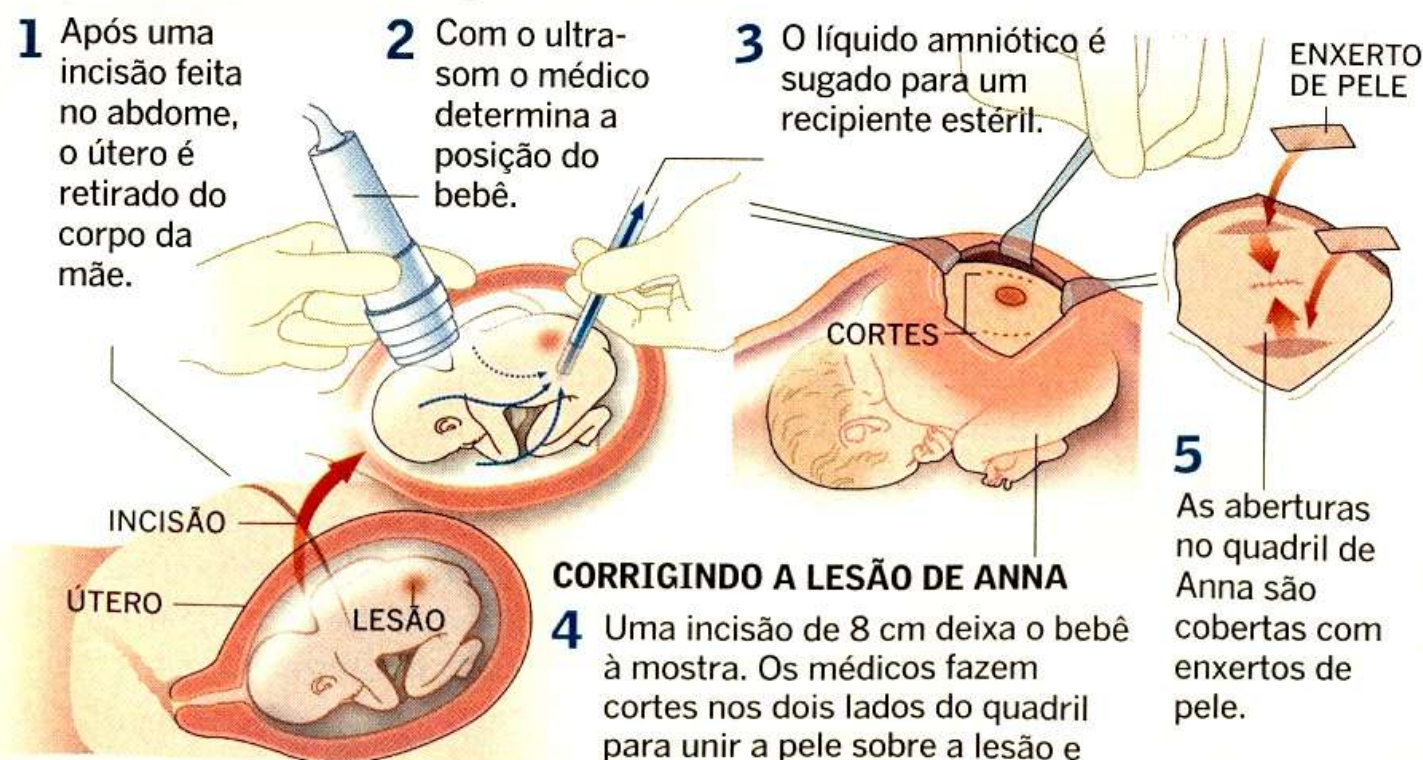
ENXERTO DE PELE

CORTES

5 As aberturas no quadril de Anna são cobertas com enxertos de pele.

CORRIGINDO A LESÃO DE ANNA

4 Uma incisão de 8 cm deixa o bebê à mostra. Os médicos fazem cortes nos dois lados do quadril para unir a pele sobre a lesão e fecham a abertura.



tou com um peso horrível no coração”, confidenciou Susan. “Só quero que ela fique bem.”

Então cedeu às lágrimas. O grupo parou no meio da calçada. Joyce enlaçou a filha e Jason abraçou as duas.

No HOSPITAL, Susan parecia pequena, quase frágil, deitada na cama. A barriga elevava só um pouco o lençol. Ao examiná-la, Bruner perguntou:

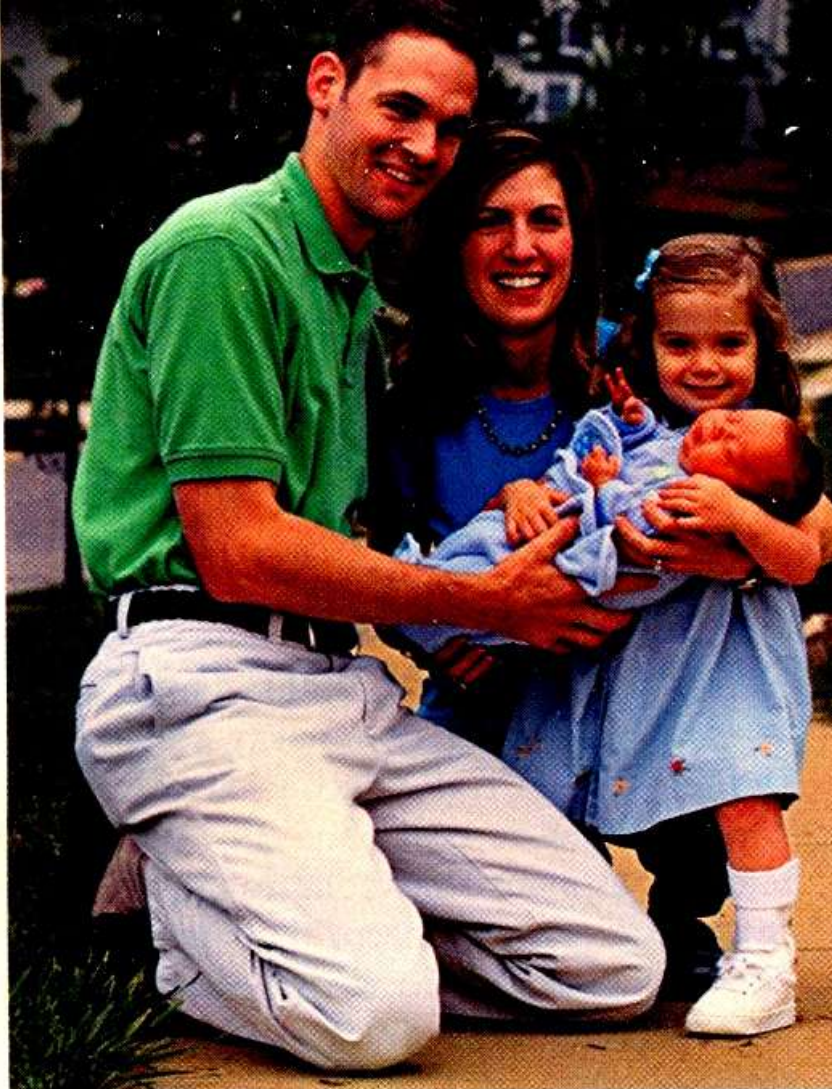
– Quer que eu dê algum recado a Anna?

– Diga que nós a amamos – pediu Susan. – E que ela espere quietinha aqui dentro mais 15 semanas.

Às 13h20 Susan foi levada para a sala de cirurgia, onde recebeu anestesia geral. Quando estava completamente apagada, Bruner fez uma incisão grande em seu abdome, afastando camadas de pele, gordura e músculos.

Por fim, chegou ao útero. O sulfato de magnésio que pingava pelo cateter intravenoso relaxou o órgão, permitindo que Bruner o retirasse e o pusesse sobre a barriga de Susan. Os médicos fizeram uma ultra-sonografia para verificar a posição de Anna. Ela pesava menos de 450 gramas e media apenas 18 centímetros, da cabeça às nádegas. E dormia profundamente. A anestesia geral também a havia derrubado.

Avaliando o melhor lugar pela imagem do ultra-som, Bruner fez uma incisão de um centímetro no



Jason e Susan Williamson, com a filha Anna, e o mais novo membro da família, Patrick, com 6 semanas.

útero. Em seguida, inseriu um aparelho de sucção a fim de drenar o líquido amniótico para um recipiente estéril, guardando-o para devolvê-lo mais tarde.

Depois, Bruner fez um corte de oito centímetros no útero de Susan. Ali, afinal, estava Anna. E ali, na região lombar, estava o defeito. A lesão se encontrava aberta, expondo nervos e ossos ao líquido amniótico, deixando o bebê especialmente vulnerável às toxinas.

Tulipan fez cortes nos dois lados do quadril de Anna, para poder unir a pele sobre a abertura, e fechou-a com pontos, usando uma fibra fina

como um fio de cabelo humano. Cobriu os dois cortes feitos no quadril com enxertos de pele de doadores falecidos.

Depois de corrigir o problema de Anna, Bruner restituiu o líquido amniótico, costurou o útero, colocou-o de volta no abdome de Susan e fechou a incisão com grampos.

Estava acabado.

NO DIA 12 DE AGOSTO de 2000 – cinco semanas antes da data prevista –, Susan entrou em trabalho de parto e Anna nasceu de cesariana. Por um instante, as mãos enluvadas do médico desapareceram dentro da barriga de Susan, e então puxaram a cabeça de Anna. Ela saiu com o pescoço esticado, como se tivesse sido surpreendida numa banheira de espuma. Um halo de cabelos negros cingia-lhe a cabeça. As bochechas inflaram e ela chorou com toda a força dos pulmões.

– Oi, meu amor – sussurrou Susan.

– Acho que seus pulmões funcionam bem – disse Jason.

Anna Fisher Williamson pesava 2 quilos e 600 gramas. No local onde estivera a lesão havia apenas uma pequena prega de pele. Embora o pé direito de Anna tivesse uma deformidade, ela movimentava ambas as pernas

e mexia os dedos do pé esquerdo. Mais tarde, molhou a fralda: indício de bom funcionamento da bexiga. E, o melhor de tudo, a cabeça não mostrava nenhum sinal do inchaço que indicaria acúmulo de líquido.

As enfermeiras entregaram Anna a Jason. Ele a levou até Susan, que a beijou com suavidade no rosto.

Então, num momento de exultação, Jason carregou sua “trouxinha” para fora da sala de cirurgia e foi ao quarto onde a avó e a tia de Anna esperavam ansiosamente.

Suspendendo-a com orgulho, exclamou: “Aqui está ela!”

O LIVRO DO BEBÊ que Jason e Susan Williamson guardam para Anna está cheio dos marcos comuns e deliciosos da infância: Anna sorrindo para os pais aos 2 meses. Sentando-se aos 6 meses. Engatinhando aos 10 meses. Sorrindo na primeira festa de aniversário. Depois, dando alguns passinhos com 1 ano e meio.

Anna está florescendo. Não há sinais de inchaço no cérebro. Os médicos lhe engessaram o pé, corrigindo o problema, e ela já não precisa de fisioterapia para ajudá-la a andar. É uma menininha saudável, com todas as chances de ter uma vida normal e feliz.

RAZÃO NOBRE

Uma das melhores coisas de ser inventor é que, quando estamos sentados de olhos fechados, a mulher nunca sabe se estamos dormindo ou inventando.

SAM B. WILLIAMS, ao ingressar no Hall da Fama dos Inventores Americanos



A verdadeira saúde está no equilíbrio entre o que pensamos, falamos e fazemos.

RITA LEE

Ainda acho que amor é tudo de que precisamos. Não conheço nenhuma mensagem melhor do que essa.

PAUL MCCARTNEY

Para mim, o importante é a idade da alma. Às vezes me sinto com 8 anos. Às vezes, com 16. Mas nunca me acho velha.

FERNANDA KELLER

Se sexo é um fenômeno natural, por que existem tantos livros sobre como fazer?



BETTE MIDLER

Entre os amantes, os presentes sinalizam a estrada da paixão. Pela sua constância, valor e progresso, sabe-se quando o amor aumenta ou quando está em extinção.

AFFONSO ROMANO DE SANT'ANNA,
O homem que conheceu o amor (Editora Rocco)

\$ Pagamos R\$ 50 por frases de pessoas famosas contemporâneas (página 8).

Detesto conselho, a não ser quando dado por mim.

JACK NICHOLSON

O homem quer da mulher o mesmo que da cueca: um pouco de apoio e um pouco de liberdade.

JERRY SEINFELD

Quem * disse?

Sou uma mulher prática. Optar pela simplicidade é sempre melhor do que escolher o caminho do exagero.

- a) Angela Vieira
- b) Vera Loyola
- c) Lucélia Santos

VEJA A RESPOSTA ABAIXO